

GAS  
communication

NOW PART OF  
AIM COMMUNICATION

# Rassegna Stampa



# INDICE

## LICE

21/07/2022 Rete News - Pianeta Salute <b>LA VOCE DEL PAZIENTE</b>	5
20/07/2022 ANSA <b>Epilessia: da Lice un decalogo che mette al centro lotta allo stigma</b>	7
22/07/2022 Il Tempo - Nazionale <b>DOPO DRAGHI ORLANDO CENA ALLA GARBATELLA</b>	8

## LICE WEB

20/07/2022 www.dottnet.it <b>Epilessia, appello Lice al Senato: E' una patologia sociale, occorre agire subito</b>	10
21/07/2022 ClicMedicina <b>La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adeguata assistenza e l'accesso alle cure", anche a quelle "innovative"</b>	15
20/07/2022 nursindsanita.it <b>L'appello della Lice contro l'epilessia: "E' una patologia sociale, bisogna agire subito"</b>	18
20/07/2022 pphc.it <b>La Lice al Senato: "Epilessia patologia sociale, agire subito"</b>	20
29/07/2022 osservatoriomalattierare.it <b>Epilessia, presentato in Senato un decalogo con le richieste della LICE</b>	23
22/07/2022 dagospia.com 11:33 <b>I VELENI DI FERRONI - "MA HAI VISTO CHI È? LO HAI RICONOSCIUTO? È UN MINISTRO". CHE CI FACEVA ANDREA ORLANDO, L'ALTRA SERA A CENA CON FRANCESCA BRIA , CONSIGLIERA D'AMMINISTRAZIONE DELLA RAI (SPONSORIZZATA PROPRIO DAL MINISTRO DEL LAVORO) ALLA GARBATELLA?</b>	25

20/07/2022 9colonne.it 15:00	36
<b>SALUTE, LICE: EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE, AGIRE SUBITO (3) 17:19</b>	
20/7/2022 Entra nella news/abbonati»	
21/07/2022 ClicMedicina	37
<b>La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adeguata assistenza e l'accesso alle</b>	
<b>alle</b>	
20/07/2022 pharmastar.it 23:05	40
<b>Epilessia, appello della LICE al Senato: "patologia sociale, dobbiamo agire subito"</b>	
20/07/2022 sanita24.ilsole24ore.com 10:54	44
<b>Lice: un Decalogo per rafforzare l'assistenza e l'accesso alle cure contro l'epilessia</b>	
20/07/2022 Agenparl 11:53	46
<b>EPILESSIA, APPELLO DELLA LICE AL SENATO: "EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE". Istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca attivare un Tavolo Tecnico</b>	
20/07/2022 pharmastar.it 00:52	48
<b>Epilessia, appello della LICE al Senato: "patologia sociale, dobbiamo agire subito"</b>	
20/07/2022 quotidianosanita.it	52
<b>L'epilessia è una patologia sociale. Le proposte della LICE</b>	
20/07/2022 9colonne.it 15:00	54
<b>SALUTE, LICE: EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE, AGIRE SUBITO (2) 17:19</b>	
20/7/2022 Entra nella news/abbonati»	
21/07/2022 tg24.sky.it	55
<b>Epilessia: da LICE un decalogo che mette al centro lotta allo stigma</b>	
20/07/2022 ilfarmacistaonline.it	57
<b>L'epilessia è una patologia sociale. Le proposte della LICE</b>	
20/07/2022 9colonne.it 15:00	59
<b>SALUTE, LICE: EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE, AGIRE SUBITO (1) 17:16</b>	
20/7/2022 Entra nella news/abbonati»	

20/07/2022 aboutpharma.com 13:09	60
<b>Epilessia, presentato in Senato il decalogo della Lice, tra le richieste un osservatorio permanente</b>	
21/07/2022 abbanews.eu 00:08	62
<b>Epilessia, patologia sociale. Dobbiamo agire subito</b>	
20/07/2022 panoramasanita.it 10:15	65
<b>Appello della Lice al Senato: Epilessia patologia sociale. dobbiamo agire subito!</b>	

# LICE

3 articoli



Link: <https://www.youtube.com/watch?v=EUhntwyvk4>

È la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani al Senato ad ospitare l'incontro "Epilessia: stigma e conoscenza", dove portano il loro contributo ad un tema di così grave attualità, responsabili istituzionali, componenti commissioni affari sociali e sanità di Camera e Senato, Associazioni di pazienti: al convegno viene presentato il Decalogo sull'epilessia. In Italia le persone che soffrono di questa patologia sono circa 600mila la malattia si può presentare a tutte le età sin dai primi anni di vita, fino all'età più avanzate, e nelle famiglie si è soli di fronte ad una malattia devastante come l'epilessia. Intervista a Laura Tassi, Presidente LICE Lega Italiana Contro l'Epilessia e Francesca Sofia, Presidente di IBE International Bureau for epilepsy. [#LICE](#) [#IBE](#) [#epilessia](#)



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



## Epilessia: da Lice un decalogo che mette al centro lotta allo stigma

*Lo ha presentato la Lega Italiana Contro L'Epilessia, nel corso dell'incontro "Epilessia, Stigma e Conoscenza" in Senato, spiegando gli obiettivi e i temi cardine, tra cui, assicurare a tutti i pazienti l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure e promuovere la ricerca in campo epilettologico*

Un decalogo sull'[epilessia](#) che mette al centro la lotta allo stigma e alla discriminazione, con l'intento di ridurre l'impatto della malattia e migliorare la qualità della vita dei pazienti attraverso la prevenzione, il trattamento e i percorsi di cura. Lo ha presentato [Lice](#) (Lega Italiana Contro L'Epilessia), nel corso dell'incontro "Epilessia, Stigma e Conoscenza" in Senato, spiegando gli obiettivi e i temi cardine, tra cui, assicurare a tutti i pazienti l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno un'epilessia farmacoresistente, promuovere la ricerca in campo epilettologico, e inserire l'epilessia nel piano nazionale delle cronicità allestito presso il ministero della Salute.

Nel corso dell'incontro, che ha coinvolto anche la Società italiana di neurologia (Sin), le Associazioni dei Pazienti e Ibe (International Bureau for Epilepsy), Lice ha chiesto anche l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le [epilessie](#), a cui affidare il compito di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un tavolo tecnico, che coinvolga oltre a esperti clinici, tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza. "Un terzo delle persone con epilessia non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il Servizio Sanitario e i caregiver. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le persone con epilessia non possono più essere autonome", ha riferito la dottoressa Laura Tassi, presidente della Lice.

In Italia, come sottolineato da Oriano Mecarelli, past president Lice, le persone con [epilessia](#) "sono circa 600mila e in generale nei Paesi ad alto sviluppo colpisce circa 1 persona su 100", mentre "nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia".

"Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la stimolazione del nervo vago) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale", ha concluso Tassi.





# VELENI IN PIAZZA DOPO DRAGHI ORLANDO CENA ALLA GARBATELLA

DI GIANFRANCO FERRONI



••• «Ma hai visto chi è? Lo hai riconosciuto? E' un ministro», si sentiva dire l'altra sera alla Garbatella. Lo scenario era quello di piazza Eugenio Biffi: improvvisamente, si è materializzato un signore vestito con eleganza, mentre intorno trionfavano «pinocchietti» e magliette con le maniche corte. Ma sì: Andrea Orlando, ministro del Lavoro, ha posto fine alla lunga giornata della crisi del governo di Mario Draghi regalandosi uno sfizio gastronomico. Il piddino non era solo ma in compagnia di Francesca Bria, consigliere d'amministrazione della Rai e manager protagonista anche del gruppo Cdp, quello guidato da Dario

Scannapieco. Ma che ci facevano Orlando e Bria alla Garbatella? Sono entrati per cenare in quello che si sta imponendo come uno dei migliori, e più eleganti, ristoranti di Roma: «Bauhaus». Ottima scelta, ministro Orlando.

## AUDITORIUM, GUALTIERI PER KARIN ANN

È diventata la portavoce della comunità Lgbt+ in tutta l'Europa dell'Est: Karin Ann, cantante, è protagonista come supporter del tour in Italia di Laura Pergolizzi, conosciuta come Lp, artista americana (di origine italiana) gender-neutral. Dopo le tappe di Firenze e Marostica, in provincia di Vicen-

za, stasera è attesa a Roma presso l'Auditorium Parco della Musica. E' atteso anche il sindaco della capitale Roberto Gualtieri. Ad agosto 2021 è stata scelta da Spotify per la campagna Equal Global come testimonial dei diritti umani e Lgbt portando la sua immagine sui billboard di Times Square a New York City. Senza dimenticare che sempre l'Auditorium ospiterà Drusilla Foer, lunedì 25 luglio, portando in cavea «Eleganzissima Estate», un viaggio fra gli aneddoti tratti dalla «vita di Madame Foer».

## AL SENATO SI PARLA DI EPILESSIA

Assicurare a tutte le persone

con **epilessia** l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca ed inserire l'**epilessia** nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il ministero della Salute guidato da Roberto Speranza. Sono alcuni dei punti al centro del "decalogo sull'**epilessia**" presentato dalla **Lega italiana contro l'epilessia** al Senato alla presenza di Antonio Tomassini, Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.



# LICE WEB

20 articoli

LINK: <https://www.dottnet.it/articolo/32531065/epilessia-appello-lice-al-senato-e-una-patologia-sociale-occorre-agire-subito/>

Pubblicità

## Epilessia, appello Lice al Senato: E' una patologia sociale, occorre agire subito



NEUROLOGIA | REDAZIONE  
DOTNET | 20/07/2022 13:33

La Società Scientifica neurologica specializzata in Epilettologia presenta ai senatori il Decalogo sull'Epilessia, con alcune richieste: istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca e campagne informative, attivare un Tavolo Tecnico

Assicurare a tutte le

Persono con **Epilessia** l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo **stigma** e alla **discriminazione** in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel **Piano Nazionale delle Cronicità** allestito presso il **Ministero della Salute**. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmaco-resistente.

Sono alcuni dei punti al centro del **Decalogo sull'Epilessia** presentato dalla **LICE - Lega Italiana Contro L'Epilessia** -, nel corso dell'incontro "**Epilessie, Stigma e Conoscenza**" tenuto in **Senato** alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali. Tra questi il **Sen. Antonio Tomassini**, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, le **Sen.ci Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente**, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati gli **On. Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna**.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della **Società Italiana di Neurologia (SIN)**, delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di **IBE - International Bureau for Epilepsy**, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un **Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie**, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un **Tavolo Tecnico**, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

*"In Italia le Persone con Epilessia sono circa **600 mila** - spiega il Prof. **Oriano Mecarelli**, Past President LICE - in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa **1 persona su 100**; nei Paesi a basso sviluppo invece i*

Pubblicità

## PIÙ LETTI

Nasce un nuovo prodotto che contribuisce a contrastare il papilloma virus

Lombardia all'avanguardia nella tracciabilità del farmaco: l'automazione arriva anche nelle RSA

Anao contro la nomina dell'ex Dg del Ministero Andrea Urbani al San Raffaele di Milano: No alle porte girevoli

## ULTIMI VIDEO



Le tecniche omiche per la diagnosi delle malattie rare

MALATTIE RARE



numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro - sempre più elevato - nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino **86 nuovi casi** di Epilessia nel primo anno di vita, **20-30** nell'età giovanile/adulta e **180** dopo i **75 anni**. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

"Un terzo delle Persone con Epilessia - spiega la dott.ssa **Laura Tassi**, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano - non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la **tutela dei diritti** e la soddisfazione dei **bisogni** delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei **Centri per l'Epilessia**, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo **sviluppo della ricerca**, l'organizzazione di **campagne informative** rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la **conoscenza della patologia**, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di **percorsi formativi nelle scuole**, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato. Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione. "Per la mia storia professionale e per quella politica - dichiara il Senatore **Antonio Tomassini** - sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia. Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie".

## IL PIANO D'AZIONE GLOBALE PER L'EPILESSIA DELL'ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal **Piano d'Azione Globale Intersettoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi**



I risultati della survey ai Medici nel Rapporto Monitorare

MALATTIE RARE



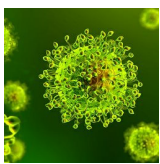
Il contributo delle fondazioni di ricerca per le Malattie Rare

MALATTIE RARE

**Neurologici**, varato solo lo scorso maggio dall'**Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità**, e che impone agli **Stati membri** il raggiungimento - entro il **2031** - di alcuni **obiettivi globali**, tra cui l'**aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici**, l'**inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale** e la **copertura dei servizi** per le Persone con Epilessia del **50%** in più rispetto all'attuale e lo **sviluppo di un'idonea legislazione** al fine di promuovere e **proteggere i diritti umani** delle Persone con Epilessia.

*"Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile - commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'**International Bureau for Epilepsy (IBE)** - da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo".* L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di **ridurre l'impatto** della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la **qualità della vita** delle Persone con Epilessia attraverso la **prevenzione**, il **trattamento** e la **cura**.

## I CORRELATI



### Covid: la curva flette ma l'Oms mette in guardia su autunno

INFETTIVOLOGIA | REDAZIONE  
DOTTNET | 20/07/2022 20:49

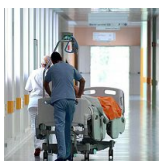
"Nuovo aumento di infezioni, ricoveri e decessi. Si consiglia di mettere in atto fin da subito misure per ridurre i rischi associati al Covid"



### Le nuove varianti Covid nascono nei pazienti cronici. Science, cosa accadrà dopo Omicron

INFETTIVOLOGIA | REDAZIONE DOTTNET | 20/07/2022 19:06

Secondo i ricercatori le infezioni croniche potrebbero guidare la "emergenza imprevedibile" di nuove varianti



### Pazienti e società scientifiche uniti con il progetto Egida

SANITÀ PUBBLICA | REDAZIONE  
DOTTNET | 20/07/2022 16:22

L'obiettivo è di promuovere la stesura di buone pratiche in grado di favorire la creazione di una partnership fruttuosa e sinergica tra associazioni di pazienti e società scientifiche



### Nuovi percorsi formativi per la gestione della sanità pubblica

PROFESSIONE | REDAZIONE DOTTNET  
| 20/07/2022 13:36

Firmato protocollo d'intesa tra Sapienza Università di Roma, Federsanità e Health City Institute rivolto ai professionisti delle strutture sanitarie, a quelli dei servizi sociali degli Enti locali, ai professionisti del terzo settore e ai

caregiver

## TI POTREBBERO INTERESSARE



### Aneurisma gigante di 4 centimetri nel cervello: intervento salvavita al Niguarda

NEUROLOGIA | REDAZIONE DOTNET | | 20/07/2022 12:18

Rimosso un aneurisma gigante, un "palloncino" pronto a scoppiare all'interno dell'encefalo, con l'uso di un esoscopio chirurgico in 3D



### Ondate di calore, le raccomandazioni della Società Italiana di Neurologia per i pazienti con Parkinson o Alzheimer

NEUROLOGIA | REDAZIONE DOTNET | | 14/07/2022 13:34

La Società Italiana di Neurologia ha diffuso alcune raccomandazioni dedicate ai pazienti e ai caregiver per cercare di contrastare gli effetti negativi di queste ondate di calore



### Ecco i robot per la riabilitazione: miglioramento della qualità di vita per i disabili

NEUROLOGIA | REDAZIONE DOTNET | | 11/07/2022 13:59

Salvi: "Le tecnologie riabilitative sono fondamentali in numerosi ambiti e in ogni età, non solo per le persone anziane: possono risultare determinanti dopo incidenti stradali o sul lavoro, a fronte di patologie invalidanti neuromotorie o cognitive"



### Nella forma giovanile della Sla è coinvolto anche il sistema immunitario

NEUROLOGIA | REDAZIONE DOTNET | | 07/07/2022 11:16

Lo evidenzia uno studio coordinato da un gruppo di ricercatori italiani del Dipartimento di Microbiologia dell'Icahn School of Medicine del Mount Sinai di New York, che vede il Centro Clinico NeMO di Milano unico partner italiano, pubblicato su Natur

### Covid: la curva flette ma l'Oms mette in guardia su autunno

INFETTIVOLOGIA | REDAZIONE DOTNET | 20/07/2022 20:49

"Nuovo aumento di infezioni, ricoveri e decessi. Si consiglia di mettere in atto fin da subito misure per ridurre i rischi associati al Covid"

### Le nuove varianti Covid nascono nei pazienti cronici. Science, cosa accadrà dopo Omicron

INFETTIVOLOGIA | REDAZIONE DOTNET | 20/07/2022 19:06

Secondo i ricercatori le infezioni croniche potrebbero guidare la "emergenza imprevedibile" di nuove varianti

### Dall'Enpam sussidi bambino fino a 4mila euro

PREVIDENZA | REDAZIONE DOTNET | 20/07/2022 16:42

Rispetto allo scorso anno l'importo dei sussidi bambino è aumentato da 1.500 a 2mila euro. La somma raddoppia, per diventare di 4mila euro, per le dottoresse che versano la Quota B

### Pazienti e società scientifiche uniti con il progetto Egida

SANITÀ PUBBLICA | REDAZIONE DOTNET | 20/07/2022 16:22

L'obiettivo è di promuovere la stesura di buone pratiche in grado di favorire la creazione di una partnership fruttuosa e sinergica tra associazioni di pazienti e società scientifiche

**DottNet**

Chi siamo Redazione Contatti Dottnet for Brand

segui su   

Numero Verde 800 014 863



Aderiamo allo standard  
HONcode per l'affidabilità  
dell'informazione medica.  
[Verifica qui.](#)

[Condizioni di utilizzo](#) | [Privacy](#) | [Cancellazione](#) | Mercurio Editore s.r.l. - Partita IVA: 05877761212

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



Questo spazio pubblicitario è libero  
**PRENOTALO!!!**



ARTICOLI VIDEO LE RISPOSTE DELLO SPECIALISTA SCRIVI ALLO SPECIALISTA CHI SIAMO CONTATTI

ARCHIVIO OLD-CLIC



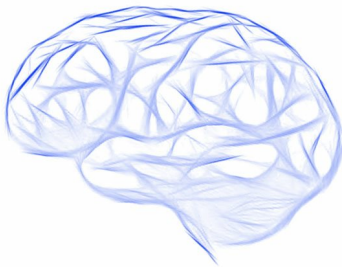
Home > Notizie > La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adequata assistenza e l'accesso alle cure",...

Farmacologia In Evidenza Neurologia Notizie Tutti gli articoli

# La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adequata assistenza e l'accesso alle cure", anche a quelle "innovative"

Da **Redazione clicMedicina** - 21 Luglio 2022

49



Assicurare a tutte le persone con epilessia l'adequata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale; perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale; promuovere la ricerca in campo epilettologico e inserire l'epilessia nel *Piano Nazionale delle Cronicità* allestito presso il Ministero della Salute; disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato

dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una epilessia farmacoresistente. Sono alcuni dei punti al centro del *Decalogo sull'Epilessia* presentato dalla Lega Italiana Contro L'Epilessia LICE nel corso dell'incontro *Epilessie, Stigma e Conoscenza*, tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali. Tra questi il sen. Antonio Tomassini, i componenti della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato, le senatrici Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, gli onorevoli Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

Nel corso dell'incontro - che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia, delle Associazioni dei Pazienti e dell'International Bureau for Epilepsy IBE - LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio Nazionale Permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

"In Italia le persone con epilessia sono circa 600mila, in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50milioni di persone soffrano di una forma di epilessia", spiega il prof. Oriano Mecarelli, *past president* LICE. "Questa patologia si può verificare in tutte le età, con 2 picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro - sempre più elevato - nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi

## Ultimi Articoli



La proteina S100A9 potrebbe sostituire l'insulina per la cura del diabete

**Redazione clicMedicina** - 21 Luglio 2022

Alcuni ricercatori dell'Università di Ginevra (UNIGE) stanno lavorando su una terapia alternativa basata sulla proteina S100A9. Il nome potrà non suonare particolarmente significativo, ma...



La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adequata assistenza e l'accesso alle cure", anche a...

**Redazione clicMedicina** - 21 Luglio 2022

Assicurare a tutte le persone con epilessia l'adequata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale; perseguire la...



Cambiano le regole sulla sperimentazione dei farmaci

**Stefania Bortolotti** - 21 Luglio 2022

Il nuovo Regolamento europeo, che cambia le regole sulla sperimentazione dei farmaci; l'emergenza Covid, che ha accelerato processi e procedure e ha sottolineato l'urgenza...



1 italiano over60 su 5 è



casi di epilessia nel primo anno di vita; 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli *over75* la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici."

"1/3 delle persone con epilessia non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i *caregiver*", spiega la dott.ssa Laura Tassi, presidente LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano. "Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le persone con epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la stimolazione del nervo vago, *etc.*) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale."

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della persona con epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma. E ancora l'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con epilessia. Inoltre, per le persone con epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle malattie rare, andrebbero cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

"Per la mia storia professionale e per quella politica sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia", afferma il sen. Antonio Tomassini. "Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. ? quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie."

Le richieste LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersettoriale Decennale per l'Epilessia e gli Altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento, entro il 2031, di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le persone con epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'adeguata legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle persone con epilessia.



fragile e oltre 1 milione di anziani affetti da...

Redazione clicMedicina - 20 Luglio 2022

Più colpiti gli anziani con basso reddito e chi vive al Sud, ma non mancano le eccezioni. Servizi di assistenza domiciliare e RSA non...



Quando la leucemia era "un male incurabile"

Redazione clicMedicina - 20 Luglio 2022

Il 23 giugno è stato pubblicato sul New England Journal of Medicine l'articolo a nome di Robin Foà e Sabina Chiaretti, della Sapienza, che...

Carica altro ▾

“Abbiamo un’opportunità storica e probabilmente irripetibile, da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle persone con epilessia”, dichiara Francesca Sofia, presidente International Bureau for Epilepsy. “Anche il piano appena approvato dall’Assemblea dell’OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un’azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle persone con epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l’epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo.”

L’obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell’OMS e accolto in Italia da LICE, è ridurre l’impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle persone con epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

**TAGS** antonio tomassini assistenza crisi epilettiche epilessia francesca sofia ictus laura tassi malattie neurodegenerative oriano mecarelli qualità di vita telemedicina trauma cranico tumori

Articolo precedente

Cambiano le regole sulla sperimentazione dei farmaci

Prossimo articolo

La proteina *S100A9* potrebbe sostituire l’insulina per la cura del diabete



**Redazione clicMedicina**

<https://www.clicmedicina.it/contatti/>

Articoli correlati

Di più dello stesso autore



Notizie  
Cambiano le regole sulla sperimentazione dei farmaci



Notizie  
1 italiano over60 su 5 è fragile e oltre 1 milione di anziani affetti da fragilità severa



Notizie  
Quando la leucemia era “un male incurabile”



LINK: <https://www.nursindsanita.it/articolo/5274/l-appello-della-lice-contro-l-epilessia--e--una-patologia-sociale,-bisogna-agire-subito->

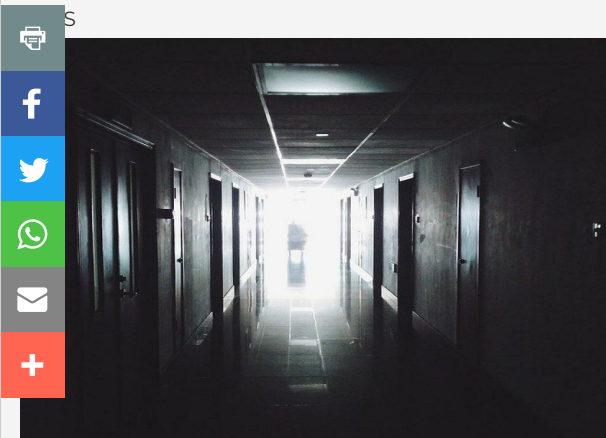
# Nursind Sanità

Home Istituzioni Attualità Ordini e professori Studi e ricerche  
Norme e sentenze Contatti

20 Luglio 2022

## L'appello della Lice contro l'epilessia: "E' una patologia sociale, bisogna agire subito"

La società scientifica al Senato: "In Italia sono 600mila le persone colpite, occorre tutelare i loro diritti e non lasciare sole le famiglie"



**Assicurare a tutte le persone con epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale.** Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'epilessia nel **Piano nazionale delle cronicità. Disegnare percorsi di cura**, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una epilessia farmacoresistente. Sono alcuni dei punti al centro del **decalogo** sulla patologia presentato dalla **Lice (Lega italiana contro l'epilessia)**, nel corso di un'iniziativa sul tema al Senato.

La società scientifica ha chiesto e promosso l'istituzione di un **Osservatorio nazionale permanente per le epilessie**, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie, e **l'attivazione di un tavolo tecnico**, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori,

industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

In Italia le persone con **epilessia sono circa 600mila**: in generale nei Paesi ad alto sviluppo questa malattia colpisce circa una persona su 100; in quelli a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di epilessia. Si tratta di una patologia che si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro – sempre più elevato – nelle età più avanzate.

Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino **86 nuovi casi di epilessia nel primo anno di vita**, 20-30 nell'età giovanile e adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici.

"Un terzo delle persone con epilessia – spiega la dottoressa **Laura Tassi, presidente della Lice e dirigente medico in Chirurgia dell'epilessia e del parkinson** presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano – non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il Ssn e per i caregiver. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le persone con epilessia non possono più essere autonome".

A causa di ciò "le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente". Per questo "la ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti".

Al centro del decalogo presentato dalla Lice, c'è dunque la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con epilessia. Nel documento si chiede il **miglioramento dell'assistenza** attraverso la promozione dei Centri per l'epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare anche attraverso la telemedicina specialistica. Ma anche il **potenziamento delle risorse economiche** finalizzate allo sviluppo della ricerca, **l'organizzazione di campagne informative** rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

Un altro elemento contenuto nel decalogo riguarda l'organizzazione di **percorsi formativi nelle scuole**, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con epilessia. Inoltre, per le persone con epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle malattie rare, si insiste sulla necessità di **percorsi di cura**, di

#### inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

Le richieste della Lice coincidono con gli obiettivi previsti dal **Piano d'azione globale intersettoriale** decennale per l'epilessia e gli altri disturbi neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'assemblea dell'**Organizzazione mondiale della sanità** e che impone agli Stati membri il raggiungimento – entro il 2031 – di alcune sfide globali, tra cui l'**aggiornamento delle politiche nazionali** esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la **copertura dei servizi** per le persone con epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'idonea legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle persone con epilessia.

**Sempre più vicini ai nostri lettori.**  
Segui Nursind Sanità anche su [Telegram](#)

Nursind Sanità

Testata periodica online  
registrata al tribunale di Roma  
n.138 del 2 dicembre 2020

Editore: Nursind

Via Belisario, 6 - 00187 Roma CF: 95098210248

Direttore re  
direttore@n

Redazione:

#### Questo sito utilizza i cookies

Utilizziamo i cookies. Alcuni sono essenziali per il funzionamento di questo sito web; altri ci permettono di migliorare i servizi e l'esperienza utente oppure di fornire pubblicità. Utilizzando questo sito, autorizzi l'uso dei cookies da parte nostra. [Maggiori informazioni](#)

Impostazioni

Accetta

© NursindSanità - e-mail: [redazione@nursindsanita.it](mailto:redazione@nursindsanita.it) - [Informativa privacy](#) - [Disclaimer](#)

LINK: <https://www.pphc.it/lice-epilessia/>

Redazione Contatti Pubblicità



Home **Pillole** Articoli ▾ Dirette Live ▾ Video Interviste ▾ Ebook ▾ ★

Accedi

SSN FARMACI LEGALE SANITÀ DIGITALE PNRR DISPOSITIVI MEDICI GOVERNANCE

Cerca sul sito

PROCUREMENT

24 Pillole



Cronicità MMG

## La Lice al Senato: “Epilessia patologia sociale, agire subito”

20 Luglio 2022 47 Tempo di lettura: 4 min

Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel [Piano Nazionale delle Cronicità](#) allestito presso il Ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmacoresistente.

Sono alcuni dei punti al centro del Decalogo sull'Epilessia presentato dalla [LICE - Lega Italiana Contro l'Epilessia](#) -, nel corso dell'incontro “Epilessie, Stigma e Conoscenza” tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali. Tra questi il Sen. Antonio Tomassini, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, le Sen.ci Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati gli On. Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE - International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

“In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila - spiega il Prof. **Oriano**



### Può interessarti



Global Action Plan for Epilepsy: in arrivo le prime



Nota AIFA 97 e medici di famiglia: è l'inizio di una piccola

**Mecarelli**, Past President LICE – in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro – sempre più elevato – nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici”.

“Un terzo delle Persone con Epilessia – spiega la dott.ssa **Laura Tassi**, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano “Niguarda” di Milano – non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato.

Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

“Per la mia storia professionale e per quella politica – dichiara il Senatore **Antonio Tomassini** – sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia. Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento

peggiorativo. È quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie”.

## Il Piano d'azione globale per l'epilessia dell'Organizzazione Mondiale della Sanità

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal [Piano d'Azione Globale Intersettoriale decennale per l'epilessia e gli altri Disturbi Neurologici](#), varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento – entro il 2031 – di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'adeguata legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

“Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile – commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE) – da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo”.

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

### Per approfondire

## [GLOBAL ACTION PLAN FOR EPILEPSY: IN ARRIVO LE PRIME LINEE GUIDA INTERNAZIONALI SULLA GESTIONE DELL'EPILESSIA](#)

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License



Sei qui: [Home](#) ▶ [Malattie rare](#) ▶ [Epilessia](#) ▶ Epilessia, presentato in Senato un decalogo con le richieste della LICE

**Epilessia: news su epilessia farmaco-resistente, epilessie rare e complesse**

## Epilessia, presentato in Senato un decalogo con le richieste della LICE

Autore: Redazione, 29 Luglio 2022



### L'appello: istituire un Osservatorio Permanente, aumentare fondi ricerca e campagne informative, attivare un Tavolo Tecnico

Roma - Assicurare a tutte le persone con **epilessia** l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo **stigma** e alla **discriminazione** in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico e inserire l'epilessia nel **Piano Nazionale delle Cronicità**

allestito presso il **Ministero della Salute**. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una epilessia farmaco-resistente.

Sono alcuni dei punti al centro del **Decalogo sull'Epilessia** presentato dalla **LICE (Lega Italiana Contro L'Epilessia)**, nel corso dell'incontro "Epilessie, Stigma e Conoscenza", tenutosi in **Senato** alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali. Tra questi il **Sen. Antonio Tomassini**, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, le **Sen.ci Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente**, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati gli **On. Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna**.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della **Società Italiana di Neurologia (SIN)**, delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di **IBE - International Bureau for Epilepsy**, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'**istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie**, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie, e l'**attivazione di un Tavolo Tecnico**, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

"In Italia le persone con epilessia sono circa 600 mila - spiega il **Prof. Oriano Mecarelli**, Past President LICE - in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'epilessia colpisce circa una persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrono di una forma di epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro - sempre più elevato - nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

"Un terzo delle persone con epilessia - spiega la **dott.ssa Laura Tassi**, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano - non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le persone con epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogenica, la stimolazione del nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la **tutela dei diritti** e la **soddisfazione dei bisogni** delle persone con epilessia. Nel documento si chiede il **miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per**



**l'Epilessia**, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della persona con epilessia, anche attraverso sistemi come la telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo **sviluppo della ricerca**, l'organizzazione di **campagne informative** rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di **percorsi formativi nelle scuole**, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con epilessia, va implementato e coadiuvato. Inoltre, per le persone con epilessia in cui esistono comorbilità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle malattie rare, vanno cercati **percorsi di cura, di inserimento sociale, scolastico e lavorativo e di riabilitazione**.

"Per la mia storia professionale e per quella politica - dichiara il Senatore **Antonio Tomassini** - sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia. Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. È quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie".

**Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersectoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici**, varato solo lo scorso maggio dall'**Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità**, e che impone agli Stati membri il raggiungimento - entro il 2031 - di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le persone con epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'adeguata legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle persone con epilessia.

"Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile - commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'**International Bureau for Epilepsy (IBE)** - da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle persone con epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle persone con epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo".

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle persone con epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

#### Articoli correlati

- > 27-06-2022 - Epilessia farmaco-resistente, disponibile in Italia il farmaco cenobamato come opzione terapeutica per i pazienti adulti
- > 23-06-2022 - Epilessia, nasce il primo Registro Nazionale delle crisi neonatali
- > 13-06-2022 - Epilessia: concluso il 45esimo Congresso LICE
- > 30-05-2022 - Epilessia: OMS approva il Piano d'Azione Globale Decennale
- > 22-02-2022 - Epilessia, al via la campagna #ByMyEpilepside
- > 14-02-2022 - Epilessia, per la Giornata Internazionale la sede di UCB Italia si è tinta di viola
- > 14-02-2022 - SCN2A, un'encefalopatia epilettica certamente sottodiagnosticata
- > 11-07-2022 - 19 Luglio 2022, Roma. Epilessie, stigma e conoscenza
- > 14-02-2022 - SCN2A: dalla storia di Davide nasce la prima associazione italiana dedicata alla rara patologia
- > 14-02-2022 - Epilessie rare, nasce l'associazione SCN2A Famiglie in Rete
- > 14-02-2022 - Epilessia, oggi la Giornata Internazionale
- > 16-03-2022 - Lissencefalia XLAG ed encefalopatia epilettica DEE1: identificati i difetti molecolari alla base delle due patologie
- > 23-05-2022 - Malattie ultra rare, associazioni e istituzioni a confronto per capire i bisogni dei pazienti
- > 09-02-2022 - 24 Febbraio 2022. SCN2A: 1° Awareness Day in Italia
- > 11-02-2022 - 14 Febbraio 2022. Incontro online sull'epilessia dell'Ospedale Bambino Gesù



LINK: <http://www.dagospia.com/rubrica-3/politica/veleni-ferroni-ndash-lquo-ma-hai-visto-chi-hai-318240.htm>

Questo sito o gli strumenti terzi da questo utilizzati si avvalgono di cookie necessari al funzionamento ed utili alle finalità illustrate nella cookie policy. Se vuoi saperne di più o negare il consenso consulta la [cookie policy](#). Chiudendo questo banner, scorrendo questa pagina, cliccando su un link o proseguendo la navigazione in altra maniera, acconsenti all'uso dei cookie.



- Home
- MEDIA E TV
- POLITICA
- BUSINESS
- CAFONAL
- CRONACHE
- SPORT
- VIAGGI
- SALUTE
- Envelope icon



22 LUG 2022  
11:33

**I VELENI DI FERRONI – “MA HAI VISTO CHI È? LO HAI RICONOSCIUTO? È UN MINISTRO”. CHE CI FACEVA ANDREA ORLANDO, L’ALTRA SERA A CENA CON FRANCESCA BRIA, CONSIGLIERA D’AMMINISTRAZIONE DELLA RAI (SPONSORIZZATA PROPRIO DAL MINISTRO DEL LAVORO) ALLA GARBATELLA? DI COSA AVRANNO MAI PARLATO?**

Condividi questo articolo



Gianfranco Ferroni per “il Tempo”

**DOPO DRAGHI, ORLANDO CENA ALLA GARBATELLA**

“Ma hai visto chi è? Lo hai riconosciuto? E’ un ministro”, si sentiva dire l’altra sera alla Garbatella. Lo scenario era quello di piazza Eugenio Biffi: improvvisamente, si è materializzato un signore vestito con eleganza, mentre intorno trionfavano “pinocchietti” e magliette con le maniche corte.

Ma sì: Andrea Orlando, ministro del Lavoro, ha posto fine alla lunga giornata della crisi del governo di Mario Draghi regalandosi uno sfizio gastronomico.



**ANDREA ORLANDO E FRANCESCA BRIA A CENA ALLA GARBATELLA**

Il piddino non era solo ma in compagnia di Francesca Bria, consigliere d’amministrazione della Rai e manager protagonista anche del

CERCA...

**CRUCI-DAGO**  
by Big Bonvi

1	2	3	4	5	6	7	8	9
10								
11							12	
	13							
14							15	16
	17						18	
19			20	21	22			
23								
24							25	

**DAGO SU INSTAGRAM**

dagocafonal   
185K followers [View profile](#)



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



**ANDREA ORLANDO**

gruppo Cdp, quello guidato da Dario Scannapieco. Ma che ci facevano Orlando e Bria alla Garbatella?

Sono entrati per cenare in quello che si sta imponendo come uno dei migliori, e più eleganti, ristoranti di Roma: "Bauhaus". Ottima scelta, ministro Orlando.

\*\*\*

**AUDITORIUM, GUALTIERI PER KARIN ANN**

E' diventata la portavoce della comunità Lgbt+ in tutta l'Europa dell'Est: Karin Ann, cantante, è protagonista come supporter del tour in Italia di Laura Pergolizzi, conosciuta come Lp, artista americana (di origine italiana) gender-neutral.

Dopo le tappe di Firenze e Marostica, in provincia di Vicenza, stasera è attesa a Roma presso l'Auditorium Parco della Musica. E' atteso anche il sindaco della capitale Roberto Gualtieri. Ad agosto 2021 è stata scelta da Spotify per la campagna Equal Global come testimonial dei diritti umani e Lgbt portando la sua immagine sui billboard di Times Square a New York City. Senza dimenticare che sempre l'Auditorium ospiterà Drusilla Foer, lunedì 25 luglio, portando in cavea "Eleganzissima Estate", un viaggio fra gli aneddoti tratti dalla 'vita di Madame Foer'.

\*\*\*

**AL SENATO SI PARLA DI EPILESSIA**

Assicurare a tutte le persone con epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale.



**FRANCESCA BRIA**

Promuovere la ricerca ed inserire l'epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il ministero della Salute guidato da Roberto Speranza. Sono alcuni dei punti al centro del "decalogo sull'epilessia" presentato dalla Lega italiana contro l'epilessia al Senato alla presenza di Antonio Tomassini, Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.



**KARIN ANN**



**ROBERTO GUALTIERI  
FOTO MEZZELANI GMT  
085**



**LAURA PERGOLIZZI**



[View more on Instagram](#)



2,058 likes

Add a comment...



Sponsorizzato

**Clarins ti regala 3 taglie viaggio e 1 tote bag a scelta, con acquisti da 89€.**

(Clarins)



Sponsorizzato

**Vieni a scoprire l'Acquario di Genova e immergiti in un mondo di emozioni.**

(Acquario di Genova)



Sponsorizzato

**I cittadini italiani possono iscriversi alla lotteria Green Card**



**EVGENIJ MOROZOV  
ALESSANDRO DI  
BATTISTA FRANCESCA  
BRIA**



**ANDREA ORLANDO**



**FRANCESCA BRIA CON  
IL MARITO E JULIAN  
ASSANGE**



**FRANCESCA BRIA 2**



**FRANCESCA BRIA**



**FRANCESCA BRIA**



**FRANCESCA BRIA.**



(U.S Green Card - Free Check)



**la bella e la bestia: li riconoscete? – lei non e' heidi klum e lui non e' la sua guardia**



Sponsorizzato

**Quanto dura 1 milione di euro dopo i 65 anni?**  
(Fisher Investments Italia)

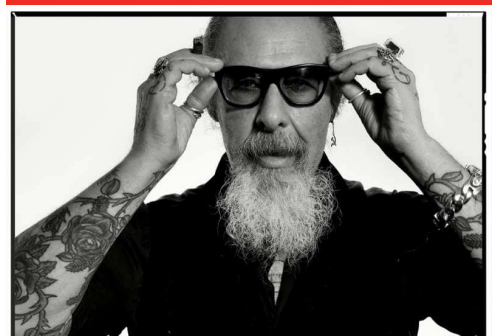


Sponsorizzato

**Laurea magistrale in Osteopatia: i corsi autorizzati in Italia.**

(Iemo)

**DAGO DANCE PARTY**



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



ANDREA ORLANDO 1



ANDREA ORLANDO - PH  
LAPRESSE 2



ANDREA ORLANDO 2

Condividi questo articolo



**DAGOHOT**



**DAGOREPORT! - GLI ORFANI DI DRAGHI ALLA RISCOSSA: VIA AL RASSEMBLEMENTO CENTRISTA-PD PER ARGINARE LA QUASI CERTA VITTORIA DEL FASCIO-SOVRANISMO - PARTIRA' UNA CAMPAGNA ELETTORALE AGGRESSIVA DEL...**



**"SE QUESTI DEPUTATI VI SEMBRANO SGRAMMATICATI, INADATTI, INCONGRUI, PARACULI, VENDUTI, RICORDATEVI UNA COSA SOLA: LI ABBIAMO VOTATI NOI" - TUTTI I TWEET SULLA VERGOGNOSA FIGURA FATTA...**



**LA POLITICA DEI DON ABBONDIO: CHI NON HA IL CORAGGIO NON SE LO PUO' DARE - IL PIU' ALTO ESEMPIO DI PAVIDITA' POLITICA SI CHIAMA GIANCARLO GIORGETTI - DA DRAGHIANO DI FERRO CHE...**

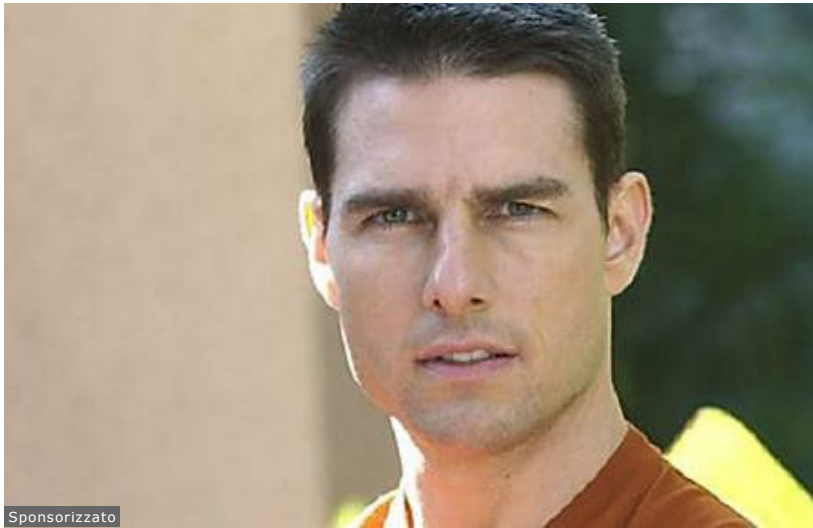


**"PIÙ SONO VUOTE LE TESTE PIÙ SONO LUNGHE LE LINGUE" - L'EX BALLERINO DI**

**RACCOMANDATO PER TE**



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



Sponsorizzato

### [Fotografie] Gli uomini più bassi di Hollywood, le loro vere altezze

(Playsstar)



Sponsorizzato

### I Nuovi cerotti detox per la perdita di peso che funzionano davvero

(health4-you.com)



Sponsorizzato

### Medico consiglia: "Grasso sulla pancia? Fai questo ogni giorno."

(Golden TREE)

### AMICI ALESSIO LA PADULA SMENTISCE IL PRESUNTO FLIRT CON ILARY - IL RAGAZZO, NEL GRUPPO DI...



20 LUG 19:43

FLASH! - AGENZIA 'STI CAZZI! MENTRE GLI AVVOCATI DI TOTTI E ILARY SI STANNO ANCORA LITIGANDO APPARTAMENTI E DIRITTI DI IMMAGINE, E' TERMINATA LA FURIOSA FUGA IN AFRICA CON SORELLA E I TRE...

**ANTEPRIMA**  
LA SPREMUTA DI GIORNALI DI **GIORGIO DELL'ARTI**



Ogni mattina  
alle 7  
sul tuo cellulare  
il quotidiano  
di **Giorgio Dell'Arti**

**CLICCA QUI PER RICEVERLA**



**DAGOVIDEO**

IL VIDEO CANCELLATO DAGLI ATTI DEL CASO DAVID ROSSI





**'draghi? un mascalzone in cravatta peggio di un mafioso. bonaccini? un delinquente'**



**video-flash! - durante un evento organizzato da mario turco e' partito un pornozzo hentai**



**l'arrappamento italoico per la fascinosa sanna marin ha colpito concita de gregorio...**



**COMPLEANNO CORRADO FERRANTE BIS**



**COMPLEANNO DI CORRADO FERRANTE**



**POMPIERE RIMANO SCHIACCIATO SOTTO AUTO A MNHATTAN**



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



Sponsorizzato

**[fotografie] Patrizia De Blanck vive in una casa come questa**

(Wordsa)



Sponsorizzato

**[Foto] A 85 anni, Johnny Dorelli vive così**

(Dads News)



Sponsorizzato

**[Fotografie] 23 tagli di capelli che vi renderanno più giovani di 10 anni**

(Playsstar)



**LADRO LONDRA**



**RISSA E SPARI A MARBELLA**



**LA CONFESSIONE DI ELODIE A PETER GOMEZ**



**IL TG1 DI MONICA MAGGIONI SCAMBIA JD SALINGER PER EUGENIO SCALFARI**



**LA GENERAZIONE PIPER**







Sponsorizzato

### Abbigliamento per bambini di qualità a prezzi scontati!

(Petit Bateau)

**POLITICA**



### RAPINA OROLOGIO IN UN RISTORANTE DI AMSTERDAM



### GIAPPONE, L'ATTENTATO CHE HA UCCISO SHINZO ABE

## IL CINEMA DEI GIUSTI



## CAFONAL-SHOW



### CAFONALINO NUZIALE - MEJO DEI FERRAGNEZ, GLI...



### CAFONALINO! TRASH PARTY PER IL

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

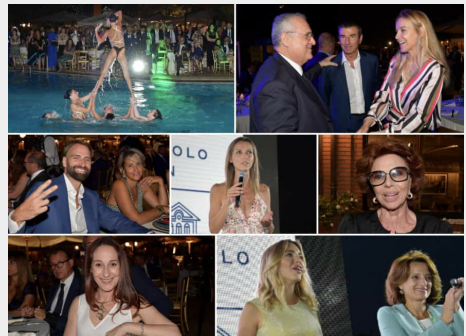
**COMPLEANNO DI CORRADO...**



**A VOLTE RITORNANO! LA REDIVIVA LUCIA AZZOLINA ALLA SERATA ROMANA...**



**CAFONALINO! – A ROMA SERATA DI BENEFICENZA PER LA...**



**CAFONALINO! ALLA FACCIA DELLA GUERRA, DELLA CRISI DI GOVERNO E...**



**CAFONALINO DEL "MICROFONO D'ORO" – AL...**



**FUNERALINO - L'ANGELO DELLA TV!  
ALLA CASA DEL CINEMA DI ROMA...**



**PABLITO, L'UOMO CHE FECE PIANGERE  
IL BRASILE - UNA...**



**CAFONALINO! - GRANDE AFFOLLAMENTO  
DI "FEDELI"...**



**SKATE YOUR LIFE! "CHI FA SKATE NON  
MANIFESTA, MA SI...**



**VE LO IMMAGINATE MAURIZIO  
COSTANZO CHE PARLA IN CORSIVO?...**

*Macondo* **DAGOSPIA ILLUSTRATO**  
MEDIA 200

- [MEDIA E TV](#)
- [POLITICA](#)
- [BUSINESS](#)
- [CAFONAL](#)
- [CRONACHE](#)
- [SPORT](#)
- 

Le foto presenti su Dagospia.com sono state in larga parte prese da Internet, e quindi valutate di pubblico dominio. Se i soggetti o gli autori avessero qualcosa in contrario alla pubblicazione, non avranno che da segnalarlo alla redazione - indirizzo e-mail rda@dagospia.com, che provvederà prontamente alla rimozione delle immagini utilizzate.

Dagospia S.p.A. - P.iva e c.f. 06163551002 - [privacy](#)

Gestione tecnica



LINK: <https://www.9colonne.it/371300/salute-lice-epilessia-patologia-sociale-agire-subito-3>

Questo sito utilizza i cookie. Accedendo a questo sito, accetti il fatto che potremmo memorizzare e accedere ai cookie sul tuo dispositivo.

[Accetto i cookie](#) [Leggi](#)

20 luglio 2022 - 14:16:54



direttore **Paolo Pagliaro**

[CHI SIAMO](#) ▾ [COSA FACCIAMO](#) ▾ [CONTATTI](#)

SEGUICI SU

[IL PUNTO DI PAOLO PAGLIARO](#) [NEWS](#) [ITALIANI NEL MONDO](#) [BIG ITALY FOCUS](#) [I RITORNATI](#) [PROTAGONISTI](#) [OPINIONI](#) [NUMERI](#) [SPECIALI](#)

**News per abbonati**

18:06 GOVERNO, FASSINA (LEU): SI A PATTO DI FIDUCIA, SENZA CAMBIALI IN BIANCO

18:04 FVG: 3,85MLN A COMUNI

## SALUTE, LICE: EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE, AGIRE SUBITO (3)

[Tweet](#) [Share](#)

Roma, 20 lug - Al centro del decalogo presentato dalla Lice, vi è dunque la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'epilessia, sia medici che chirurgici, af...  
(© 9Colonne - citare la fonte...)

## Italiani nel mondo

IM

### NOVE COLONNE ATG

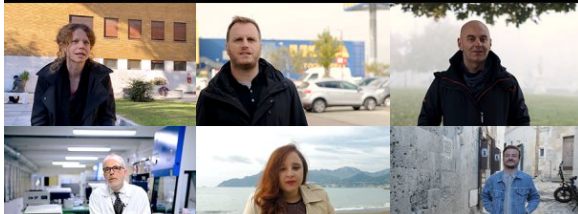
- MINORI, ASCARI (M5S): ALIENAZIONI IN AUMENTO, FOCUS SUL TEMA
- ALIVAL, NARDINI E FABIANI: ORA TAVOLO REGIONALE PER REINDUSTRIALIZZAZIONE (2)
- ALIVAL, NARDINI E FABIANI: ORA TAVOLO REGIONALE PER REINDUSTRIALIZZAZIONE (1)
- GOVERNO: SENATORI 'ITALIA AL CENTRO' VOTANO FIDUCIA

[archivio](#)

### NOVE COLONNE ATG / SETTIMANALE

- Ultimo numero
- Archivio notiziario

### I RITORNATI



### PROTAGONISTI

[archivio](#)



### TURISMO DELLE RADICI

Non un semplice viaggio, un ritorno ai luoghi del cuore

Stenico, tra cascate e castelli del Trentino



Questo spazio pubblicitario è libero  
**PRENOTALO!!!**



ARTICOLI VIDEO LE RISPOSTE DELLO SPECIALISTA SCRIVI ALLO SPECIALISTA CHI SIAMO CONTATTI

ARCHIVIO OLD-CLIC



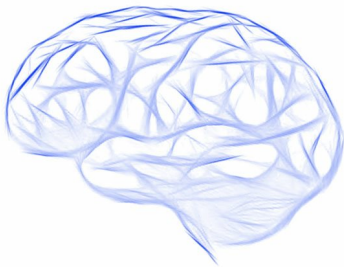
Home > Notizie > La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adequata assistenza e l'accesso alle cure",...

Farmacologia In Evidenza Neurologia Notizie Tutti gli articoli

# La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adequata assistenza e l'accesso alle cure", anche a quelle "innovative"

Da **Redazione clicMedicina** - 21 Luglio 2022

50



Assicurare a tutte le persone con epilessia l'adequata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale; perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale; promuovere la ricerca in campo epilettologico e inserire l'epilessia nel *Piano Nazionale delle Cronicità* allestito presso il Ministero della Salute; disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato

dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una epilessia farmacoresistente. Sono alcuni dei punti al centro del *Decalogo sull'Epilessia* presentato dalla Lega Italiana Contro L'Epilessia LICE nel corso dell'incontro *Epilessie, Stigma e Conoscenza*, tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali. Tra questi il sen. Antonio Tomassini, i componenti della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato, le senatrici Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, gli onorevoli Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

Nel corso dell'incontro - che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia, delle Associazioni dei Pazienti e dell'International Bureau for Epilepsy IBE - LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio Nazionale Permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

"In Italia le persone con epilessia sono circa 600mila, in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50milioni di persone soffrano di una forma di epilessia", spiega il prof. Oriano Mecarelli, *past president* LICE. "Questa patologia si può verificare in tutte le età, con 2 picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro - sempre più elevato - nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi

## Ultimi Articoli



La proteina S100A9 potrebbe sostituire l'insulina per la cura del diabete

**Redazione clicMedicina** - 21 Luglio 2022

Alcuni ricercatori dell'Università di Ginevra (UNIGE) stanno lavorando su una terapia alternativa basata sulla proteina S100A9. Il nome potrà non suonare particolarmente significativo, ma...



La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adequata assistenza e l'accesso alle cure", anche a...

**Redazione clicMedicina** - 21 Luglio 2022

Assicurare a tutte le persone con epilessia l'adequata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale; perseguire la...



Cambiano le regole sulla sperimentazione dei farmaci

**Stefania Bortolotti** - 21 Luglio 2022

Il nuovo Regolamento europeo, che cambia le regole sulla sperimentazione dei farmaci; l'emergenza Covid, che ha accelerato processi e procedure e ha sottolineato l'urgenza...



1 italiano over60 su 5 è

casi di epilessia nel primo anno di vita; 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli *over75* la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici."

"1/3 delle persone con epilessia non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i *caregiver*", spiega la dott.ssa Laura Tassi, presidente LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano. "Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le persone con epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la stimolazione del nervo vago, *etc.*) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale."

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della persona con epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma. E ancora l'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con epilessia. Inoltre, per le persone con epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle malattie rare, andrebbero cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

"Per la mia storia professionale e per quella politica sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia", afferma il sen. Antonio Tomassini. "Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. ? quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie."

Le richieste LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersettoriale Decennale per l'Epilessia e gli Altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento, entro il 2031, di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le persone con epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'adeguata legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle persone con epilessia.



fragile e oltre 1 milione di anziani affetti da...

Redazione clicMedicina - 20 Luglio 2022

Più colpiti gli anziani con basso reddito e chi vive al Sud, ma non mancano le eccezioni. Servizi di assistenza domiciliare e RSA non...



Quando la leucemia era "un male incurabile"

Redazione clicMedicina - 20 Luglio 2022

Il 23 giugno è stato pubblicato sul New England Journal of Medicine l'articolo a nome di Robin Foà e Sabina Chiaretti, della Sapienza, che...

Carica altro ▾

“Abbiamo un’opportunità storica e probabilmente irripetibile, da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle persone con epilessia”, dichiara Francesca Sofia, presidente International Bureau for Epilepsy. “Anche il piano appena approvato dall’Assemblea dell’OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un’azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle persone con epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l’epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo.”

L’obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell’OMS e accolto in Italia da LICE, è ridurre l’impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle persone con epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

**TAGS** antonio tomassini assistenza crisi epilettiche epilessia francesca sofia ictus laura tassi malattie neurodegenerative oriano mecarelli qualità di vita telemedicina trauma cranico tumori

Articolo precedente

Cambiano le regole sulla sperimentazione dei farmaci

Prossimo articolo

La proteina *S100A9* potrebbe sostituire l’insulina per la cura del diabete



**Redazione clicMedicina**

<https://www.clicmedicina.it/contatti/>

Articoli correlati Di più dello stesso autore



Cambiano le regole sulla sperimentazione dei farmaci



1 italiano over60 su 5 è fragile e oltre 1 milione di anziani affetti da fragilità severa



Quando la leucemia era “un male incurabile”





LINK: <https://www.pharmastar.it/news/neuro/epilessia-appello-della-lice-al-senato-patologia-sociale-dobbiamo-agire-subito-38941>

# REUMATOLOGIA

## Highlights del Congresso EULAR 2022

147 PAGINE  
13 INTERVISTE  
35 ARTICOLI

PDF  
SCARICA IL PDF



Info | Venerdì 22 Luglio 2022

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER



GLOSSARIO

...cerca ora



**PHARMASTAR**  
Il Giornale online sui Farmaci



ULTIME NEWS

EDITORIA

MULTIMEDIA

PAZIENTI

DIGITALMED

Neurologia e Psichiatria

## Epilessia, appello della LICE al Senato: "patologia sociale, dobbiamo agire"

Mercoledì 20 Luglio 2022 | Redazione

2  
CONDIVISIONI

f Condividi

Tweet

in Condividi

alla discriminazione in ogni ambito sociale. Sono alcuni dei punti al centro del Decalogo sull'Epilessia presentato dalla LICE - Lega Italiana Contro L'Epilessia -, nel corso dell'incontro "Epilessia, Stigma e Conoscenza" tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali.



Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il Ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmacoresistente.

Sono alcuni dei punti al centro del **Decalogo sull'Epilessia** presentato dalla LICE - **Lega Italiana Contro L'Epilessia** -, nel corso dell'incontro "Epilessia, Stigma e Conoscenza" tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali.

Tra questi il Sen. Antonio Tomassini, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, le Sen.ci Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati gli On. Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

INSTANT BOOK

### Il problema dell'eccessiva sonnolenza diurna causata da narcolessia e apnee ostruttive del sonno

DI 40 PAGINE

STRUMENTI E STRATEGIE DI CLINICAL GOVERNANCE NELLA MALATTIA DI PARKINSON

14° FORUM RISK MANAGEMENT IN SANITÀ

Firenze, 28 novembre 2019

50 PAGINE, 12 INTERVISTE, 13 ARTICOLI

PDF SCARICA IL PDF

2019 ANNUAL MEETING GENOVA, ITALY • 22-25 JUNE

CENTRO CONGRESSI - PORTO ANTICO DI GENOVA

GUARDA I VIDEO

LE RETI PARKINSON REGIONALI E I PDTA AZIENDALI

13° FORUM RISK MANAGEMENT IN SANITÀ

49 PAGINE, 9 INTERVISTE, 11 ARTICOLI

PDF SCARICA IL PDF

INSTANT PRESS BOOK

### SMA, LA RIVOLUZIONE È COMINCIATA

SCARICA IL PDF DI 24 PAGINE

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

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE - International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

"In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila - spiega il Prof. **Oriano Mecarelli**, Past President LICE - in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrono di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro - sempre più elevato - nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

"Un terzo delle Persone con Epilessia - spiega la dott.ssa **Laura Tassi**, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano - non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato. Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

"Per la mia storia professionale e per quella politica - dichiara il Senatore **Antonio Tomassini** - sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia. Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. È quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie".

#### Piando d'azione globale per l'epilessia dell'OMS

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersectoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento - entro il 2031 - di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'ideale legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

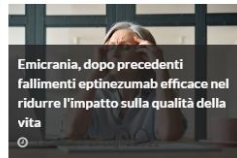
**PARKINSON**  
EVOLUZIONE E CRITICITÀ DEI PERCORSI  
DIAGNOSTICO TERAPEUTICI ASSISTENZIALI  
Firenze, 29 novembre 2017  
65 PAGINE, 14 ARTICOLI, 13 INTERVISTE  
SCARICA IL PDF

**11° FORUM RISK  
MANAGEMENT IN SANITÀ**  
Firenze, 1 dicembre 2016  
**PARKINSON E PDTA**  
SCARICA IL PDF  
38 PAGINE, 6 ARTICOLI, 7 INTERVISTE

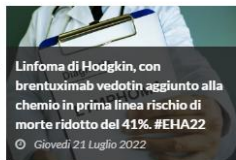
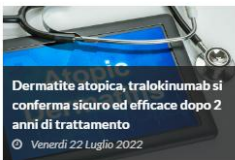
"Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile – commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE) - da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo".

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

#### ALTRI ARTICOLI DELLA SEZIONE NEUROLOGIA E PSICHIATRIA



#### ULTIME 6 NOTIZIE PUBBLICATE SUL SITO



CONDIVIDI



Vai su AppStore o GooglePlay e cerca 'PharmaStar' per scaricare la nostra applicazione gratuita.



#### PHARMASTAR

Giornale on-line dedicato al mondo del Farmaco  
Registrazione al Tribunale di Milano  
n° 516 del 6 settembre 2007  
Direttore Responsabile: Danilo Magliano  
Copyright © MedicalStar TM  
via San Gregorio, 12 20124 Milano  
[info@medicalstar.it](mailto:info@medicalstar.it)

P.Iva: 09529020019



#### CONTENUTI DEL SITO

- Archivio Newsletter
- Conf. stampa
- Digitalmed
- Photogallery
- Quaderni
- Video
- Webinar box
- Audio guide
- Congressi
- Instant book
- Podcast
- Tutte le news**
- Voce dei pazienti

[Home](#) | [Info](#) | [Contattaci](#) | [Condizioni di utilizzo](#) | [Privacy](#) | [Help](#) | [Preferenze cookies](#) | Ultimo aggiornamento: Venerdì 22 Luglio 2022

©2022 MedicalStar™

Powered by [Arithmica CMS](#)

LINK: <https://www.sanita24.ilsolo24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2022-07-20/lice-decalogo-rafforzare-assistenza-e-accesso-cure-contro-epilessia-1...>

ABBONATI

ACCEDI

# Sanità24

Il Sole 24 ORE

Home | Analisi | Sanità risponde | Scadenze fiscali | Sanità in borsa



20 lug 2022

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

TWITTER | t

MEDICINA E RICERCA



## Lice: un Decalogo per rafforzare l'assistenza e l'accesso alle cure contro l'epilessia

Assicurare a tutte le persone con epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'epilessia nel Piano nazionale delle cronicità allestito presso il ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmacoresistente.



Sono alcuni dei punti al centro del Decalogo sull'Epilessia presentato dalla LICE – Lega italiana contro l'epilessia –, nel corso dell'incontro “Epilessie, Stigma e Conoscenza” tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali. Tra questi Antonio Tomassini, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE - International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

“In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila – spiega **Oriano Mecarelli**, Past President LICE - in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro – sempre più elevato - nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici”.

“Un terzo delle Persone con Epilessia – spiega **Laura Tassi**, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano “Niguarda” di Milano - non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo

cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale. Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma. L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato.

Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

“Per la mia storia professionale e per quella politica - dichiara il senatore **Antonio Tomassini** - sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia. Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. E' quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie”.

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersettoriale decennale per l'Epilessia e gli altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento - entro il 2031 - di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'ideale legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

“Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile - commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE) - da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo”.

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LINK: <https://agenparl.eu/2022/07/20/epilessia-appello-della-lice-al-senato-epilessia-patologia-sociale-istituire-osservatorio-permanente-per-le-e...>

LIVE CALENDARIO CONTRIBUTO DI SOLIDARIETA' ALIMENTARE, FITT Chi siamo



mercoledì, Luglio 20

- Home
- Editoriali ▾
- Internazionali ▾
- Mondo ▾
- Politica ▾
- Economia ▾
- Regioni ▾
- Università ▾
- Cultura ▾
- Futuro ▾
- Sport & Motori



Home » EPILESSIA, APPELLO DELLA LICE AL SENATO: "EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE". Istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca attivare un Tavolo Tecnico

20 Luglio 2022

## EPILESSIA, APPELLO DELLA LICE AL SENATO: "EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE". Istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca attivare un Tavolo Tecnico

COMUNICATI STAMPA

(AGENPARL) – mer 20 luglio 2022 EPILESSIA, APPELLO DELLA LICE AL SENATO: "EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE. DOBBIAMO AGIRE SUBITO!"

- La Lega Italiana Contro l'Epilessia in un incontro al Senato: perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione.
- La Società Scientifica neurologica specializzata in Epilettologia presenta ai senatori il Decalogo sull'Epilessia, con alcune richieste: istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca e campagne informative, attivare un Tavolo Tecnico.
- Gli obiettivi: ridurre l'impatto della malattia, migliorare la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento ed i percorsi di cura.

Roma, 20 luglio 2022 – Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il Ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmaco-resistente.

Sono alcuni dei punti al centro del Decalogo sull'Epilessia presentato dalla LICE – Lega Italiana Contro L'Epilessia -, nel corso dell'incontro "Epilessie, Stigma e Conoscenza" tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali. Tra questi il Sen. Antonio Tomassini, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, le Sen.ci Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati gli On. Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE – International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

"In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila – spiega il Prof. Oriano Mecarelli, Past President LICE -in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro – sempre più elevato – nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

"Un terzo delle Persone con Epilessia – spiega la dott.ssa Laura Tassi, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano – non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie

sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato.

Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

“Per la mia storia professionale e per quella politica – dichiara il Senatore Antonio Tomassini – sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia. Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. È quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie”.

IL PIANO D'AZIONE GLOBALE PER L'EPILESSIA DELL'ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersettoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento – entro il 2031 - di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e l'apertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'ideale legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

“Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile – commenta Francesca Sofia, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE) – da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo”.

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

Devolvi il 5 per mille dell'IRPEF alla Fondazione Epilessia LICE ETS

È una buona azione che non ti costa nulla.

Aiutare la Fondazione Epilessia LICE ETS significa sostenere un'attività che persegue obiettivi ambiziosi nel campo della ricerca, informati sui nostri progetti.

Per destinare il 5 PER MILLE bastano due semplici operazioni:

·Porre la propria firma nel riquadro “sostegno degli enti del terzo settore iscritti nel runts di cui all'art. 46, c. 1, del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117, comprese le cooperative sociali ed escluse le imprese sociali costituite in forma di società”, nonché “sostegno delle onlus iscritte all'anagrafe”.

Per maggiori informazioni:

[www.lice.it](http://www.lice.it)

[Home](#)

SHARE:

BORSA

CATEGORIE

Seleziona una categoria ▼

IDI FARMACEUTICI



LINK: <https://www.pharmastar.it/news/neuro/epilessia-appello-della-lice-al-senato-patologia-sociale-dobbiamo-agire-subito-38941>

# Epilessia, appello della LICE al Senato: "patologia sociale, dobbiamo agire subito"

Mercoledì 20 Luglio 2022 Redazione

2  
CONDIVISIONI

f Condividi

🐦 Tweet

in Condividi

Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Sono alcuni dei punti al centro del Decalogo sull'Epilessia presentato dalla LICE - Lega Italiana Contro L'Epilessia -, nel corso dell'incontro "Epilessie, Stigma e Conoscenza" tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali.



Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il Ministero della Salute.

Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmacoresistente.

Sono alcuni dei punti al centro del **Decalogo sull'Epilessia** presentato dalla LICE – **Legg Italiana Contro L'Epilessia** -, nel corso dell'incontro "Epilessie, Stigma e Conoscenza" tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali.

Tra questi il Sen. Antonio Tomassini, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, le Sen.ci Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati gli On. Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE - International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

"In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila – spiega il Prof. **Oriano Mecarelli**, Past President LICE - in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro – sempre più elevato - nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

"Un terzo delle Persone con Epilessia – spiega la dott.ssa **Laura Tassi**, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano - non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a

tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato. Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

“Per la mia storia professionale e per quella politica - dichiara il Senatore **Antonio Tomassini** - sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia. Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. È quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie”.

#### **Piando d'azione globale per l'epilessia dell'OMS**

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersectoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento - entro il 2031 - di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'ideale legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

“Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile – commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE) - da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia

migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo”.

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

LINK: [https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo\\_id=106461](https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=106461)

Redazione | Pubblicità | Contatti

quotidiano**sanità**.it

Scienza e Farmaci

Quotidiano on line  
di informazione sanitaria  
Mercoledì 20 LUGLIO 2022 **QS**

Home | Cronache | Governo e Parlamento | Regioni e Asl | Lavoro e Professioni | Scienza e Farmaci | Studi e Analisi | Archivio

segui **quotidiano**sanità**.it**



[Tweet](#) [Condividi](#) [Condividi 1](#) [Stampa](#)

## L'epilessia è una patologia sociale. Le proposte della LICE

**La Lega Italiana Contro L'Epilessia in un incontro al Senato: perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione. Presentato anche un documento con alcune richieste: istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca e campagne informative, attivare un Tavolo Tecnico. Gli obiettivi: ridurre l'impatto della malattia, migliorare la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento ed i percorsi di cura.**



**20 LUG** - Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il Ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmacoresistente.

Sono alcuni dei punti al centro del Decalogo sull'Epilessia presentato dalla LICE - Lega Italiana Contro L'Epilessia -, nel corso dell'incontro "Epilessie, Stigma e Conoscenza" tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti

istituzionali.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE - International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza

"In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila - spiega il Prof. **Oriano Mecarelli**, Past President LICE - in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro - sempre più elevato - nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

"Un terzo delle Persone con Epilessia - spiega la dott.ssa **Laura Tassi**, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano - non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

**QS** newsletter

**ISCRIVITI ALLA NOSTRA NEWS LETTER**  
Ogni giorno sulla tua mail tutte le notizie di  
Quotidiano Sanità.

**QS** gli speciali



**Legge di Bilancio 2022.  
Tutte le misure per la  
sanità**

tutti gli speciali

**iPiùLetti** [7 giorni] [30 giorni]

- 1 Covid. Dopo 2 giorni senza sintomi con tampone negativo si potrà uscire da isolamento. Regioni e tecnici Ministero ci pensano. Ma Speranza frena: "Per ora nessun cambiamento"
- 2 Covid. Topol (Usa): "Variante BA.5 la peggiora vista finora. Servono vaccini, mascherine, sistemi di areazione e distanziamento"
- 3 Covid. Oms conferma: "È ancora una 'Emergenza sanitaria pubblica di rilevanza internazionale'. Ripristinare mascherine e le altre misure di prevenzione e contenimento"

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato.

Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersectoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento - entro il 2031 - di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'ideale legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.


"Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile - commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE) - da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo".

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.


20 luglio 2022

© Riproduzione riservata


#### Altri articoli in Scienza e Farmaci




**Covid e virus respiratori. La strategia Ecdc: dai booster ai nuovi vaccini fino al potenziamento del tracciamento. Anche i dati sui ricoveri ospedalieri per l'influenza andrebbero monitorati**




**Covid. Pfizer-Biontech chiede approvazione ad Ema per nuovo vaccino aggiornato contro Omicron**




**Influenza. Un documento da SIMG-SIMIT-SIti per promuovere la campagna di vaccinazione**



**Farmaci. Nel 2021 la spesa cresce ancora e si avvicina a quota 20 mld. I dati definitivi di Aifa**



**Carenza medicinali. Una guida di Ema per pazienti e operatori: "Non chiedere mai più farmaci di quelli necessari e predisporre linee guida per le preparazioni in farmacia"**



**Dieta. Ministero della Salute: "Attenzione al digiuno intermittente. Non va bene per tutti e no ad autoprescrizione"**

**Quotidianosanita.it**  
Quotidiano online  
d'informazione sanitaria.  
**QS Edizioni srl**  
P.I. 12298601001

**Direttore responsabile**  
Cesare Fassari  
**Direttore editoriale**  
Francesco Maria Avitto

**Redazione**  
Tel (+39) 06.59.44.62.23  
Tel (+39) 06.59.44.62.26  
Fax (+39) 06.59.44.62.28  
[redazione@qsedizioni.it](mailto:redazione@qsedizioni.it)

**Pubblicità**  
Tel. (+39) 06.89.27.28.41  
[commerciale@qsedizioni.it](mailto:commerciale@qsedizioni.it)

Copyright 2013 © QS Edizioni srl.  
Tutti i diritti sono riservati  
- P.I. 12298601001  
- iscrizione al ROC n. 23387  
- iscrizione Tribunale di Roma n.  
115/3013 del 22/05/2013

Via Giacomo Peroni, 400

**Presidente**

Chi sceglie di proseguire nella navigazione su questo sito oppure di chiudere questo banner, esprime il consenso all'uso dei cookie. [Privacy Policy](#)

**Prosegui**

LINK: <https://www.9colonne.it/371299/salute-lice-epilessia-patologia-sociale-agire-subito-2>

Questo sito utilizza i cookie. Accedendo a questo sito, accetti il fatto che potremmo memorizzare e accedere ai cookie sul tuo dispositivo.

[Accetto i cookie](#) [Leggi](#)

20 luglio 2022 - 15:00



direttore **Paolo Pagliaro**

[CHI SIAMO](#) ▾ [COSA FACCIAMO](#) ▾ [CONTATTI](#)

SEGUICI SU

[IL PUNTO DI PAOLO PAGLIARO](#) [NEWS](#) [ITALIANI NEL MONDO](#) [BIG ITALY FOCUS](#) [I RITORNATI](#) [PROTAGONISTI](#) [OPINIONI](#) [NUMERI](#) [SPECIALI](#)

**News per abbonati**

18:06 GOVERNO, FASSINA (LEU): SI A PATTO DI FIDUCIA, SENZA CAMBIALI IN BIANCO

18:04 FVG: 3,85MLN A COMUNI

## SALUTE, LICE: EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE, AGIRE SUBITO (2)

[Tweet](#) [Share](#)

Roma, 20 lug - "in Italia le persone con epilessia sono circa 600mila: in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma... (@9Colonne - citare la fonte...)"

## Italiani nel mondo

IM

### NOVE COLONNE ATG

- MINORI, ASCARI (M5S): ALIENAZIONI IN AUMENTO, FOCUS SUL TEMA
- ALIVAL, NARDINI E FABIANI: ORA TAVOLO REGIONALE PER REINDUSTRIALIZZAZIONE (2)
- ALIVAL, NARDINI E FABIANI: ORA TAVOLO REGIONALE PER REINDUSTRIALIZZAZIONE (1)
- GOVERNO: SENATORI 'ITALIA AL CENTRO' VOTANO FIDUCIA

[archivio](#)

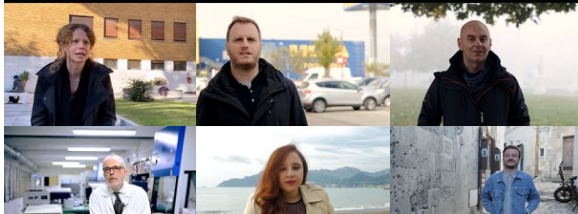
### NOVE COLONNE ATG / SETTIMANALE

- Ultimo numero
- Archivio notiziario

### I RITORNATI

### PROTAGONISTI

[archivio](#)



### TURISMO DELLE RADICI

Non un semplice viaggio, un ritorno ai luoghi del cuore

[Stenico, tra cascate e castelli del Trentino](#)

LINK: <https://tg24.sky.it/salute-e-benessere/2022/07/21/epilessia-lice-decalogo>

SALUTE E BENESSERE

## Epilessia: da Lice un decalogo che mette al centro lotta allo stigma

21 lug 2022 - 12:09

@Ansa



**L**ice ha presentato la Lega Italiana Contro L'Epilessia, nel corso dell'incontro "Epilessie, Stigma e Conoscenza" in Senato, spiegando gli obiettivi e i temi cardine, tra cui, assicurare a tutti i pazienti l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure e promuovere la ricerca in campo epilettologico

▶ ASCOLTA ARTICOLO

CONDIVIDI

**Iscriviti alla nostra newsletter per restare sempre aggiornato**

Pubblicità



**Bonus fiscale 2022 sulle vetrate. Approfittane ora**

Un decalogo sull'[epilessia](#) che mette al centro la lotta allo stigma e alla discriminazione, con l'intento di ridurre l'impatto della malattia e migliorare la qualità della vita dei pazienti attraverso la prevenzione, il trattamento e i percorsi di cura. Lo



della vita dei pazienti attraverso la prevenzione, il trattamento e i percorsi di cura. Lo ha presentato [Lice](#) (Lega Italiana Contro L'Epilessia), nel corso dell'incontro "Epilessia, Stigma e Conoscenza" in Senato, spiegando gli obiettivi e i temi cardine, tra cui, assicurare a tutti i pazienti l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno un'epilessia farmacoresistente, promuovere la ricerca in campo epilettologico, e inserire l'epilessia nel piano nazionale delle cronicità allestito presso il ministero della Salute.

---

### Lice: necessario Osservatorio nazionale permanente per epilessie

Nel corso dell'incontro, che ha coinvolto anche la Società italiana di neurologia (Sin), le Associazioni dei Pazienti e Ibe (International Bureau for Epilepsy), Lice ha chiesto anche l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le [epilessie](#), a cui affidare il compito di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un tavolo tecnico, che coinvolga oltre a esperti clinici, tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza. "Un terzo delle persone con epilessia non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il Servizio Sanitario e i caregiver. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le persone con epilessia non possono più essere autonome", ha riferito la dottoressa Laura Tassi, presidente della Lice.

#### APPROFONDIMENTO

▶ [Epilessia, disponibile in Italia nuovo farmaco per crisi focali](#)

---

### Numeri in Italia e nel mondo

In Italia, come sottolineato da Oriano Mecarelli, past president Lice, le persone con [epilessia](#) "sono circa 600mila e in generale nei Paesi ad alto sviluppo colpisce circa 1 persona su 100", mentre "nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia".

"Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la stimolazione del nervo vago) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale", ha concluso Tassi.

---

TAG:

MALATTIE

Segui ilFarmacistaOnline



 Tweet

Scienza e Farmaci

## L'epilessia è una patologia sociale. Le proposte della LICE

**La Lega Italiana Contro l'Epilessia in un incontro al Senato: perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione. Presentato anche un documento con alcune richieste: istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca e campagne informative, attivare un Tavolo Tecnico. Gli obiettivi: ridurre l'impatto della malattia, migliorare la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento ed i percorsi di cura.**



**20 LUG** - Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il Ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmacoresistente.

Sono alcuni dei punti al centro del Decalogo sull'Epilessia presentato dalla LICE - Lega Italiana Contro l'Epilessia -, nel corso dell'incontro **"Epilessia, Stigma e Conoscenza"** tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE - International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza

"In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila - spiega il Prof. **Oriano Mecarelli**, Past President LICE - in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro - sempre più elevato - nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

"Un terzo delle Persone con Epilessia - spiega la dott.ssa **Laura Tassi**, presidente della LICE e

### iPùLetti [ultimi 7 giorni]

- 1** - Carenza Ibuprofene per bambini in farmacia. Da Sifap e Sifo le istruzioni per l'allestimento della sospensione orale
- 2** - Covid. Dopo 2 giorni senza sintomi con tampone negativo si potrà uscire da

dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano - non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato.

Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersectoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento - entro il 2031 - di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'adeguata legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

"Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile - commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE) - da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo".

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

20 luglio 2022

© RIPRODUZIONE RISERVATA

#### Ultimi articoli in Scienza e Farmaci



**Covid e virus respiratori. La strategia Ecdc: dai booster ai nuovi vaccini fino al potenziamento del tracciamento. Anche i dati sui ricoveri per l'influenza andrebbero monitorati**



**Farmaci. Nel 2021 la spesa cresce ancora e si avvicina a quota 20 mld. I dati definitivi di Aifa**



**Covid. Pfizer-Biontech chiede approvazione ad Ema per nuovo vaccino aggiornato contro Omicron**



**Carenza medicinali. Una guida di Ema per pazienti e operatori: "Non chiedere mai più farmaci di quelli necessari e predisporre linee guida per le preparazioni in farmacia"**



**Influenza. Un documento da SIMG-SIMIT-SitI per promuovere la campagna di vaccinazione**



**NutrInform Battery. Online l'app che aiuta i consumatori a mangiare in modo consapevole**

LINK: <https://www.9colonne.it/371298/salute-lice-epilessia-patologia-sociale-agire-subito-1>

Questo sito utilizza i cookie. Accedendo a questo sito, accetti il fatto che potremmo memorizzare e accedere ai cookie sul tuo dispositivo.

[Accetto i cookie](#) [Leggi](#)

20 luglio 2022 - 15:00



direttore **Paolo Pagliaro**

[CHI SIAMO](#) ▾ [COSA FACCIAMO](#) ▾ [CONTATTI](#)

SEGUICI SU

[IL PUNTO DI PAOLO PAGLIARO](#) [NEWS](#) [ITALIANI NEL MONDO](#) [BIG ITALY FOCUS](#) [I RITORNATI](#) [PROTAGONISTI](#) [OPINIONI](#) [NUMERI](#) [SPECIALI](#)

**News per abbonati**

18:06 GOVERNO, FASSINA (LEU): SI A PATTO DI FIDUCIA, SENZA CAMBIALI IN BIANCO

18:04 FVG: 3,85MLN A COMUNI

## SALUTE, LICE: EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE, AGIRE SUBITO (1)

[Tweet](#) [Share](#)

Roma, 20 lug - Assicurare a tutte le persone con epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed ... (© 9Colonne - citare la fonte...)

## Italiani nel mondo

IM

### NOVE COLONNE ATG

- MINORI, ASCARI (M5S): ALIENAZIONI IN AUMENTO, FOCUS SUL TEMA
- ALIVAL, NARDINI E FABIANI: ORA TAVOLO REGIONALE PER REINDUSTRIALIZZAZIONE (2)
- ALIVAL, NARDINI E FABIANI: ORA TAVOLO REGIONALE PER REINDUSTRIALIZZAZIONE (1)
- GOVERNO: SENATORI 'ITALIA AL CENTRO' VOTANO FIDUCIA

[archivio](#)

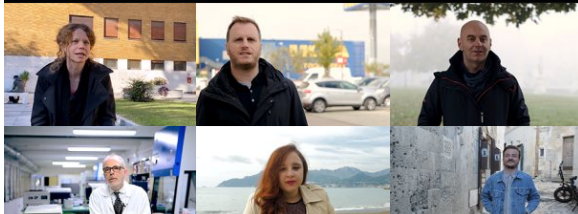
### NOVE COLONNE ATG / SETTIMANALE

- Ultimo numero
- Archivio notiziario

### I RITORNATI



'I ritornati', storie di emigrazione vincente



### PROTAGONISTI

[archivio](#)



Emigrazione, Maturcinovic (Voce Di Fiume): Il nostro pubblico i giovani alla ricerca delle radici

20/7/2022

### TURISMO DELLE RADICI

Non un semplice viaggio, un ritorno ai luoghi del cuore



Stenico, tra cascate e castelli del Trentino

LINK: <https://www.aboutpharma.com/sanita-e-politica/epilessia-presentato-in-senato-il-decalogo-della-lice-tra-le-richieste-un-osservatorio-permane...>



aboutpharma.com

## Epilessia, presentato in Senato il decalogo della Lice, tra le richieste un osservatorio permanente



Publicato il: 20 Luglio 2022  
Redazione AboutPharma

È stato presentato in Senato, nel corso dell'incontro "Epilessie, stigma e conoscenza" il decalogo sull'epilessia della Lega italiana contro L'epilessia (Lice). Tra i punti contenuti nel documento: assicurare a tutte le Persone con epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una epilessia farmacoresistente.

### Il decalogo sull'epilessia

Nel decalogo in particolare, si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della persona con epilessia, anche attraverso sistemi come la telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con epilessia, va implementato e coadiuvato. Inoltre, per le persone con epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle malattie rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

AP-DATE

L'INFORMAZIONE OGNI GIORNO

[RICEVI LA NEWSLETTER](#)

SCELTE DALLA REDAZIONE

europa della salute



**Tumore del fegato, un vaccino italiano anticancro è a caccia di sponsor**

**"Usiamo l'healthtech per costruire un'Europa sovrana della salute"**

ABBONATI

## Osservatorio nazionale e tavolo tecnico

Nel corso dell'incontro la Lice ha anche chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie. E l'attivazione di un tavolo tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

"Per la mia storia professionale e per quella politica sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia" dichiara il Senatore Antonio Tomassini. "Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. È quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie".

## L'impatto socio-economico dell'epilessia

Attualmente si calcola che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni, come spiega Oriano Mecarelli, Past President Lice. "Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali – continua – mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

Aggiunge Laura Tassi, presidente della Lice e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano, che un terzo di queste persone non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il Ssn e per i caregivers. "Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le persone con epilessia non possono più essere autonome. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le epilessie farmacoresistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente".

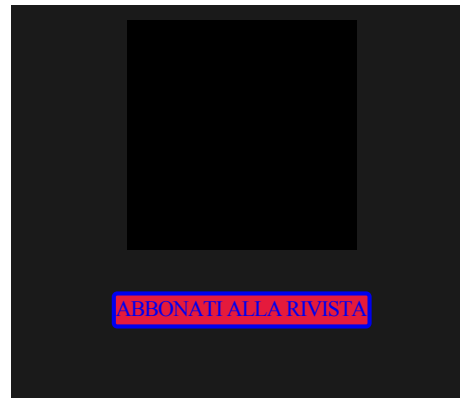
## Il piano d'azione globale per l'epilessia dell'Oms

Le richieste della Lice coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'azione globale intersettoriale decennale per l'epilessia e gli altri disturbi neurologici, varato lo scorso maggio dall'assemblea dell'Organizzazione mondiale della sanità. Piano che impone agli stati membri il raggiungimento – entro il 2031 – di alcuni obiettivi globali. Tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le persone con epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'adeguata legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle persone con epilessia.

## Un'opportunità storica

Commenta Francesca Sofia, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (Ibe): "Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle persone con epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'Oms va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle persone con epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo".

Tag: [epilessia](#) / [grande ospedale metropolitano niguarda di milano](#) / [ibe](#) / [international bureau for epilepsy](#) / [lega italiana contro l'epilessia](#) / [Lice](#) /



### RUBRICHE



■ **Gestione dei dati nei trial clinici, il digitale vince la sfida dell'innovazione**



■ **Vendita on line dei dispositivi medici: ecco le discipline da applicare**



■ **Anche i vaccini hanno un ruolo nel contrasto all'antibioticoresistenza**



■ **Educazione e training del paziente: un processo di cura innovativo**

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

home formazione e lavoro mondi e orizzonti diritti e costumi gusti e cultura tesi pubblicazioni ricerca documenti stor

# abba

news

notizie senza confine

home formazione e lavoro mondi e orizzonti diritti e costumi gusti e cultura tesi pubblicazioni ricerca

documenti storici

DIRITTI E COSTUMI

0

SEGUICI:



## Epilessia, patologia sociale. Dobbiamo agire subito

DI REDAZIONE ABBANEWS - PUBBLICATO LUGLIO 21, 2022 - AGGIORNATO LUGLIO 20, 2022



Assicurare a tutte le Persone con **Epilessia** l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo **stigma** e alla **discriminazione** in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel **Piano Nazionale delle Cronicità** allestito presso il **Ministero della Salute**. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmaco-resistente.

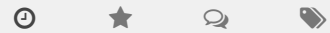
### Il Decalogo. *Epilessie, stigma e conoscenza*

Sono alcuni dei punti al centro del **Decalogo sull'Epilessia** presentato dalla **LICE** (Lega Italiana Contro L'Epilessia), nel corso dell'incontro *Epilessie, Stigma e Conoscenza*, tenuto in **Senato** alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali. Tra questi il senatore Antonio Tomassini, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini e Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

ARTICOLO PRECEDENTE

La passeggiata di Samantha Cristoforetti.  
In diretta streaming

ABBA CONSIGLIA...



Festival della Statistica e della Demografia  
11 LUG, 2022



Regione Lazio. Vitamina G per le idee dei giovani  
24 GIU, 2022



XI edizione del concorso Premio Giovanni Nencioni  
13 GIU, 2022



Online il portale incentivi.gov.it  
3 GIU, 2022



Premio storie di alternanza  
9 MAG, 2022

ARCHIVI

Archivi

Seleziona il mese

CATEGORIE

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della **Società Italiana di Neurologia (SIN)**, delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di **IBE – International Bureau for Epilepsy**, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un **Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie**, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un **Tavolo Tecnico**, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

“In **Italia** le Persone con Epilessia sono circa **600 mila** – spiega il professor **Oriano Mecarelli**, past resident LICE – in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo **l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100**; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrono di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro – sempre più elevato – nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino **86 nuovi casi** di Epilessia nel primo anno di vita, **20-30** nell'età giovanile/adulta e **180** dopo i **75 anni**. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici”.

“Un terzo delle Persone con Epilessia – spiega **Laura Tassi**, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano – non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

## Tutela dei diritti

Al centro del Decalogo la **tutela dei diritti** e la soddisfazione dei **bisogni** delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei **Centri per l'Epilessia**, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo **sviluppo della ricerca**, l'organizzazione di **campagne informative** rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la **conoscenza della patologia**, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

Categorie

Seleziona una categoria



L'organizzazione di **percorsi formativi nelle scuole**, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato.

Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

“Per la mia storia professionale e per quella politica – dichiara il Senatore **Antonio Tomassini** – sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia. Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. È quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie”.

## Piano d'azione globale

Il piano d'azione globale per l'epilessia dell'organizzazione mondiale della sanità

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersectoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento – entro il 2031 – di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'ideale legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

“Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile – commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'**International Bureau for Epilepsy (IBE)** – da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo”.

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di **ridurre l'impatto** della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la **qualità della vita** delle Persone con Epilessia attraverso la **prevenzione**, il **trattamento** e la **cura**.

Condividi:



Etichette: epilessia LICE SIN

LINK: <https://www.panoramasanita.it/2022/07/20/appello-della-lice-al-senato-epilessia-patologia-sociale-dobbiamo-agire-subito/>

Sfogliala rivista mensile Login

# PS PANORAMA DELLA SANITÀ

INFORMAZIONE & ANALISI DEI SISTEMI DI WELFARE

News

Governo

Regioni e ASL

Innovazione

Professioni

Studi e Ricerca

Farmaci

Save the Date

Cerca nel sito

## Appello della Lice al Senato: Epilessia patologia sociale. dobbiamo agire subito!

20/07/2022 in News



**La Società Scientifica neurologica specializzata in Epilettologia presenta ai senatori il Decalogo sull'Epilessia, con alcune richieste: istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca e campagne informative, attivare un Tavolo Tecnico.**

Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il Ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmacoresistente. Sono alcuni dei punti al centro del **Decalogo sull'Epilessia presentato dalla Lice** – Lega Italiana Contro L'Epilessia -, nel corso dell'incontro "Epilessia, Stigma e Conoscenza" tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali. Tra questi il Sen. Antonio Tomassini, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, le Sen.ci Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati gli On. Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla Lice e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (Sin), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE – International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica Lice ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

"In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila – spiega **Oriano Mecarelli, Past President Lice** – in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrono di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro – sempre più elevato – nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

"Un terzo delle Persone con Epilessia – spiega **Laura Tassi, presidente della Lice e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'Asst Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano** – non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il Ssn e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa

Sfogliala rivista



ABBONATI

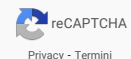
Iscriviti alla Newsletter

Nome \*

Cognome \*

Email \*

Non sono un robot



ISCRIVITI

**5/11/22 Ridurre le disuguaglianze in sanità: percorsi di cura di area neurologica.**

Error loading this resource

episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE, la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. **Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza** attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato. Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

“Per la mia storia professionale e per quella politica – dichiara il **Senatore Antonio Tomassini** – sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia. Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. È quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie”.

#### IL PIANO D'AZIONE GLOBALE PER L'EPILESSIA DELL'ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersettoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento – entro il 2031 – di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'ideale legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

“Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile – commenta **Francesca Sofia, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE)** – da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo”.

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.



< Fand, Associazione Italiana Diabetici: Siamo titolari della rappresentanza ai tavoli istituzionali

Dalla prevenzione degli incidenti all'uso degli antibiotici, ecco 4 nuovi documenti Sipps >

## Panorama della Sanità

Informazione & analisi dei sistemi di Welfare  
Reg. Tribunale di Roma n. 429/88 del 23 luglio 1988  
Direttore Responsabile: Sandro Franco

### TAGS

Agitazione appropriatezza Arsenal Asl assistenza Bartoletti  
Baxter cimo cittadini competenze Direttore Generale diritto  
sanitario dispositivi medici e-health emostatici farmacia Fiaso