

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 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 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 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’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 via** 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 nei ruoli 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”.
- **Ripartire nell’apposito spazio il codice fiscale: 97609380585.**

Per maggiori informazioni:

www.lice.it

<https://fondazionelice.it/>

<https://www.facebook.com/FondazioneEpilessiaLICE>

Ufficio Stampa

GAS Communication

Francesca Rossini – Simone Spirito – Stefania Perrelli

f.rossini@aimcommunication.eu; s.spirito@aimcommunication.eu; s.perrelli@aimcommunication.eu

Cell. 339 6293830 – Cell. 345 2622937