

GAS
communication

NOW PART OF
AIM COMMUNICATION

Rassegna Stampa



INDICE

LICE WEB

30/12/2021 osservatoriomalattierare.it 00:03	4
Epilessia, le storie di inserimento lavorativo di chi soffre della patologia	
30/12/2021 lastampa.it 08:46	6
Storie di resilienza: inserimento lavorativo delle persone con epilessia	
26/12/2021 corrierenazionale.it 04:17	8
Carenza del farmaco Micropam: AIFA interviene	
25/12/2021 corrierenazionale.it 03:56	9
Epilessia: la prevenzione comincia a tavola	
23/12/2021 medicalexcellencetv.it 16:40	11
Storie di epilessia e occupazione	

LICE WEB

5 articoli

Epilessia, le storie di inserimento lavorativo di chi soffre della patologia

LINK: <https://www.osservatoriomalattie-rare.it/malattie-rare/epilessia/18139-epilessia-le-storie-di-inserimento-lavorativo-di-chi-soffre-della-pato...>

Epilessia: news su **epilessia** farmacoresistente, epilessie rare e complesse **Epilessia**, le storie di inserimento lavorativo di chi soffre della patologia Autore: Redazione 30 Dicembre 2021 **LICE** e ISTUD hanno avviato una ricerca che ha raccolto 147 narrazioni per far conoscere le esperienze di occupazione dei pazienti Roma - La Lega Italiana Contro l'**Epilessia (LICE)**, in collaborazione con l'Area Sanità e Salute di ISTUD ha promosso una ricerca narrativa per conoscere e far conoscere le esperienze di inserimento lavorativo e occupazione delle persone con **epilessia**, un tema di grande interesse perché strettamente legato alla qualità della vita di chi convive con questa condizione patologica. Il progetto è stato avviato nei primi mesi del 2021 e, attraverso un'apposita pagina web, in poche settimane sono state raccolte 147 narrazioni, ricche di spunti ed elementi per comprendere come sensibilizzare e preparare maggiormente il mondo lavorativo a questa condizione. È stato possibile raccogliere le narrazioni grazie alla sensibilizzazione degli epilettologi

appartenenti alla **LICE**, alla diffusione dell'iniziativa attraverso i canali social di Fondazione **Epilessia LICE** e al contributo importante di alcune associazioni (Federazione Italiana Epilessie-FIE, Associazione **Epilessia**-AE, e Fuori dell'ombra - Insieme per l'**Epilessia**). L'iniziativa si è rivolta a tutte le persone maggiorenni con diagnosi di **epilessia** sul territorio nazionale, suddivise tra chi ha l'**epilessia** sin dal periodo scolastico e chi ha visto la comparsa delle crisi a carriera lavorativa già intrapresa. Il quadro che emerge è in gran parte differenziato tra i due gruppi di rispondenti. In base allo studio dei risultati, effettuato dai ricercatori ISTUD in collaborazione con il Gruppo di lavoro composto da epilettologi **LICE** e rappresentanti delle Associazioni, si possono trarre molti spunti di riflessione. 'Chi ha l'**epilessia** sin dall'età scolare, parte con possibilità di inserimento lavorativo ridotte rispetto al resto della popolazione, sia per le tante difficoltà vissute a scuola, sia per il grande scoglio dei colloqui di lavoro. Nonostante oggi si conosca maggiormente

l'**epilessia** e si portino avanti programmi di formazione nelle scuole, lo stigma è ancora forte e appare spesso indipendente dalla tipologia specifica di **epilessia** e frequenza delle crisi: ne basta una per compromettere seriamente possibilità di studio e lavoro', dichiara Paola Chesi, ricercatrice di ISTUD. Non mancano però le storie di riscatto di chi, nonostante tutto, riesce a proseguire gli studi, raggiungere titoli e ottenere opportunità lavorative, ma sono risultati ottenuti con fatica e con l'attivazione di risorse proprie e del nucleo familiare di riferimento. Ci si arrangia da soli, quindi. 'È interessante notare come gli scogli più grossi, per chi ha l'**epilessia** sin da giovanissimo, si concentrino tra la scuola e i colloqui di lavoro', dichiara Laura Tassi, Presidente **LICE**. 'Quando si ottiene un'opportunità lavorativa, le narrazioni ci dicono quanto il tempo aiuti a dimostrare quanto si vale e quanto si riesca a gestire l'**epilessia** sul lavoro - con le dovute differenze legate alla tipologia e al contesto lavorativo specifico. Leggiamo purtroppo di allontanamenti dal lavoro

forzati, conseguenti all'occorrenza di crisi, ma anche di situazioni in cui gradualmente l'autostima cresce, e si decide di comunicare la propria condizione sul posto di lavoro (se non lo si è fatto prima), dopo aver creato rispetto per il proprio lavoro e ottime relazioni interpersonali. L'accettazione arriva, ma dopo un lungo processo di conoscenza'. 'Diverse invece le storie di chi ha visto comparire l'**epilessia** a carriera lavorativa già intrapresa, magari proprio sul posto di lavoro. In questi casi, spesso si chiudono le porte in maniera più traumatica e incerta. La ricerca della stabilizzazione della cura non aiuta ma, ancora una volta, i racconti ci dicono che basta una sola crisi a cancellare o compromettere un percorso lavorativo anche di anni', conclude **Oriano Mecarelli**, Past President **LICE**, Coordinatore del Progetto e Responsabile del Gruppo di Studio in Medicina Narrativa di **LICE**. In conclusione, c'è ancora tanto da fare in termini di informazione e sensibilizzazione sull'**epilessia** e la ricchezza di queste storie e l'enorme mole di materiale da analizzare possono rappresentare un buon punto di partenza per affrontare le problematiche

relative all'occupazione lavorativa delle persone con **epilessia**. Il documento completo riguardante il progetto è consultabile qui.

Storie di resilienza: inserimento lavorativo delle persone con epilessia

LINK: https://www.lastampa.it/speciale/scienza/galassiamente/2021/12/30/news/storie_di_resilienza_inserimento_lavorativo_delle_person_e_con_epiless...



Storie di resilienza: inserimento lavorativo delle persone con **epilessia**
Rosalba Miceli Modificato il: 30 Dicembre 2021 3 minuti di lettura L'**epilessia** non è una malattia unica e infatti è più corretto parlare di "epilessie", perché molteplici sono le cause scatenanti e le modalità delle crisi. «Le epilessie - spiega Laura Tassi, Presidente **LICE** - Lega italiana contro l'**Epilessia**, rappresentano una condizione cronica che risente moltissimo dei pregiudizi e delle paure degli altri». Ecco perché conoscere le epilessie è un passo fondamentale per abbattere barriere e sconfiggere timori e paure ingiustificati. La **LICE**, in collaborazione con l'Area Sanità e Salute di ISTUD (centro di ricerca e sviluppo di conoscenza sul management), ha promosso una ricerca narrativa per conoscere e far conoscere le esperienze di inserimento lavorativo e occupazione delle persone con **epilessia**

e per dare voce a chi convive con questa condizione patologica riguardo un tema spesso taciuto e soggetto a stigma sociale. L'elaborazione del racconto e la comunicazione della propria esperienza possono indurre la persona a riflettere sulla propria condizione e ad intravederne un senso che permetta di accettarla e viverla in una prospettiva più positiva. Inoltre l'aspetto lavorativo non è slegato dal percorso di cura: può interferire con le scelte terapeutiche della persona con **epilessia**, e pone i curanti di fronte a questioni etiche complesse. Il progetto è stato avviato nei primi mesi del 2021 e attraverso la pagina web www.medicinanarrativa.eu/storie-di-epilessia-e-occupazione, in poche settimane sono state raccolte 147 narrazioni, ricche di elementi utili per comprendere come sensibilizzare e preparare il mondo del lavoro a questa condizione e inoltre far

conoscere le esperienze di buone pratiche e i fattori di criticità nelle fasi di ingresso e mantenimento lavorativo. L'iniziativa era diretta a tutte le persone maggiorenti con diagnosi di **epilessia** sul territorio nazionale, divise tra chi soffre di **epilessia** sin dal periodo scolastico e chi invece ha visto la comparsa delle crisi a carriera lavorativa già intrapresa. Dall'analisi dei risultati, effettuata dai ricercatori ISTUD in collaborazione con il Gruppo di lavoro composto da epilettologi **LICE** e rappresentanti delle Associazioni, emergono diversi spunti di riflessione. «Chi ha l'**epilessia** sin dall'età scolare, parte con possibilità di inserimento lavorativo ridotte rispetto al resto della popolazione, sia per le tante difficoltà vissute a scuola, sia per il grande scoglio dei colloqui di lavoro. Nonostante oggi si conosca maggiormente l'**epilessia** e si portino avanti programmi di formazione nelle scuole, lo stigma è

ancora forte e appare spesso indipendente dalla tipologia specifica di **epilessia** e frequenza delle crisi: ne basta una per compromettere seriamente possibilità di studio e lavoro», spiega Paola Chesi, ricercatrice di ISTUD. Tuttavia non mancano le storie di riscatto di chi, nonostante tante difficoltà, riesce a proseguire gli studi, ad ottenere dei titoli e opportunità lavorative. Come tutte le storie di "resilienza", non sono propriamente storie di successo, ma risultati ottenuti con impegno e l'attivazione di risorse proprie e dell'ambiente di riferimento. Riportiamo alcuni esempi: "A scuola sempre stata brava, fino a quando le assenze mi provocano vuoti di memoria. Però mi sono diplomata, ho fatto corsi di formazione e adesso frequento università a distanza"; "Nonostante mi abbiano trattata così e dopo aver minacciato di lasciare la scuola, mi sono diplomata con 98/100"; "Alcuni colleghi oggi sanno che soffro di questa malattia. Parlarne non solo mi fa sentire meglio, ma me la fa apparire più distante da me, e meno pericolosa". «Quando si ottiene un'opportunità lavorativa, le narrazioni ci dicono quanto il tempo aiuti a dimostrare quanto si vale e quanto si

riesca a gestire l'**epilessia** sul lavoro - con le dovute differenze legate alla tipologia e al contesto lavorativo specifico. Leggiamo purtroppo di allontanamenti dal lavoro forzati, conseguenti all'occorrenza di crisi, ma anche di situazioni in cui gradualmente l'autostima cresce, e si decide di comunicare la propria condizione sul posto di lavoro (se non lo si è fatto prima), dopo aver creato rispetto per il proprio lavoro e ottime relazioni interpersonali. L'accettazione arriva, ma dopo un lungo processo di conoscenza», osserva Laura Tassi. «Diverse invece le storie di chi ha visto comparire l'**epilessia** a carriera lavorativa già intrapresa, magari proprio sul posto di lavoro. In questi casi, spesso si chiudono le porte in maniera più traumatica e incerta. La ricerca della stabilizzazione della cura non aiuta ma, ancora una volta, i racconti ci dicono che basta una sola crisi a cancellare o compromettere un percorso lavorativo anche di anni» sottolinea **Oriano Mecarelli**, Past President **LICE**, coordinatore del progetto e responsabile del gruppo di studio in Medicina Narrativa di **LICE**. Da più parti, si evidenzia dunque la necessità di percorsi per

accompagnare l'accettazione della diversità. Questi percorsi, come ad esempio, quello definito "mindfulness compassionevole", potrebbero affiancarsi alla formazione effettuata nelle scuole e, in particolare, nelle aziende e luoghi di lavoro, per rendere più incisivo il cambiamento culturale necessario per il miglioramento della qualità della vita delle persone con **epilessia**. Informazioni sul progetto:

Carenza del farmaco Micropam: AIFA interviene

LINK: <https://www.corrierenazionale.it/2021/12/26/carenza-del-farmaco-micropam-aifa-interviene/>

Carenza del farmaco Micropam: AIFA interviene
Carenza di Micropam soluzione rettale (formulazioni da 5 e 10 mg): AIFA ha definito una nuova modalità di approvvigionamento del farmaco Preso atto della persistenza dello stato di carenza di Micropam soluzione rettale (formulazioni da 5 e 10 mg) per rilevanti problemi di produzione industriale del farmaco, al Tavolo Tecnico Indisponibilità di AIFA (di cui LICE fa parte) è stata definita una nuova modalità di approvvigionamento del farmaco, che - una volta declinata operativamente dagli organismi interessati e implementata a livello locale - dovrebbe consentire di superare le criticità di accesso al farmaco ed i disagi associati. AIFA ha previsto la possibilità di importazione di Micropam in confezionamento estero da parte del titolare AIC, nei quantitativi necessari - stabiliti sulla base dei consumi correnti - con un acquisto centralizzato da parte delle Regioni e Province Autonome, e, grazie al supporto di Federfarma, la successiva distribuzione ai pazienti attraverso un modello

simile alla DPC (cioè attraverso le farmacie territoriali), priva di oneri. AIFA ha ricevuto dal Titolare AIC le informazioni relative al prezzo, allineato a quello del prodotto italiano carente, per costo/unità, ed i contatti da utilizzare per gli acquisti, ed è disponibile a supportare le Regioni interessate all'acquisto. Questa nuova modalità di erogazione del farmaco consentirebbe di organizzare in modo centralizzato ed uniforme la gestione della carenza del farmaco, con distribuzione dello stesso tramite le farmacie territoriali e, quindi, senza la necessità per il paziente di recarsi in ospedale o presso la propria ASL, ASP o ATS. Per ulteriori informazioni le ATS/ASL e/o i cittadini possono interfacciarsi con i referenti di regioni e Province Autonome riportati nel sito AIFA - sezione "Segnalazioni da farmacie e pazienti" nella pagina <https://www.aifa.gov.it/farmaci-carenti> A tale nuova modalità di accesso al farmaco si aggiungono le soluzioni già in atto, costituite dall'adozione allorquando possibile di alternative terapeutiche - come ad esempio la

rettale con midazolam oromucosale o con lorazepam orodispersibile (quest'ultimo in indicazione off-label ma comunemente utilizzato come prima scelta terapeutica nello stato epilettico), nonché il ricorso alla preparazione magistrale di microclismi di diazepam rettale ottenibile in farmacia (informazioni disponibili al seguente link). Tutte queste modalità messe in campo per il superamento dell'attuale carenza di Micropam 5 e 10 mg rappresentano lo sforzo congiunto degli organismi preposti per ovviare ai disagi dei pazienti, ma richiedono la più ampia collaborazione possibile dei professionisti sanitari e di tutti gli interlocutori al di là delle mere prese di posizione sensazionalistiche. LICE continua a seguire attivamente la problematica e comunicherà tempestivamente su questo portale ogni nuova informazione disponibile. Correlati

Epilessia: la prevenzione comincia a tavola

LINK: <https://www.corrierenazionale.it/2021/12/25/epilessia-la-prevenzione-comincia-a-tavola/>

Epilessia: la prevenzione comincia a tavola **Epilessia**, l'importanza di una dieta varia ed equilibrata. Per le forme farmaco-resistenti la dieta chetogenica può ridurre le crisi nel 50% dei casi. Ridurre i fattori di stress, favorire uno stile di vita sano e praticare attività fisica anche moderata. A tavola scegliere un'alimentazione equilibrata, senza rinunce ma ricca di vitamine e sali minerali e con tanta frutta e verdura nel menù di tutti i giorni. Il benessere delle persone affette da **epilessia**, inizia a tavola. Anche se non esiste, salvo casi specifici, una dieta espressamente dedicata alle persone con **epilessia**, ci sono molti nutrienti che per il loro potenziale neuroprotettivo, possono essere considerati importanti per il benessere della persona che convive con questo disordine. Ne è un esempio la vitamina B6, anche detta piridossina, essenziale per alcune funzioni del sistema nervoso, in particolare per l'intervento nella sintesi di molti neurotrasmettitori come la serotonina - mediatore chimico della trasmissione degli impulsi nervosi - l'istamina, la taurina e la dopamina. La

vitamina B6 si trova principalmente legata alle proteine, sia in alimenti vegetali come verdura, legumi, frutta secca, sia in quelli di origine animale come uova, carni e pesce. Ci sono poi altri nutrienti funzionali e che possono avere un ruolo di potenziale adiuvante nella gestione della frequenza critica: alcuni esempi sono gli Omega3, assimilabili con il salmone, il pesce azzurro e la frutta secca. E anche la vitamina D3 assimilabile principalmente da alimenti di origine animale quali pesce azzurro, uova, e latte e suoi derivati. La vitamina E è presente in grande quantità negli oli vegetali, ma anche nei cereali integrali, nelle uova e in alcune verdure come gli spinaci. La vitamina C è invece abbondante nella frutta fresca, alcune verdure come radicchio, spinaci, broccoletti, ortaggi come broccoli, cavoli, pomodori e peperoni, tuberi e patate. 'Tra i progressi fatti nello studio delle epilessie possiamo considerare, per le persone con **epilessia** che assumono una terapia farmacologica cronica, l'effetto positivo di un regime alimentare

corretto ed equilibrato', spiega Laura Tassi, presidente di **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**. 'In generale, un'alimentazione varia, unitamente ad uno stile di vita che includa un'attività fisica moderata, può determinare un reale miglioramento della qualità di vita. Per il controllo delle crisi è importante evitare l'assunzione di droghe, non esagerare con l'alcol e, soprattutto, assumere regolarmente i farmaci'. Non tutte le epilessie rispondono ai farmaci. Attualmente solo il 60% dei pazienti con **epilessia** ha un completo controllo delle crisi grazie alla terapia e al trattamento farmacologico, ma il restante 40% soffre di **epilessia** farmaco-resistente, cioè non sensibile all'azione dei farmaci, o talora 'intrattabile'. E per questi pazienti le opzioni sono limitate al trattamento chirurgico, all'utilizzo di alcuni dispositivi 'palliativi' oppure, in alcuni casi, all'adozione di uno speciale regime alimentare, la dieta chetogenica. Si tratta di una dieta ricca in grassi (polinsaturi per tenere sotto controllo il colesterolo) e povera in carboidrati, che sfrutta

alcuni aspetti particolari della fisiologia umana, cioè la formazione di corpi chetonici che l'organismo produce quando la quantità di zuccheri introdotta con il cibo è molto ridotta e le scorte a livello di fegato e tessuti sono pressoché esaurite e la maggior parte di organi e tessuti passa ad utilizzare gli acidi grassi come fonte di energia, favorendo quindi la formazione dei corpi chetonici. Sembra che siano proprio i corpi chetonici a ridurre l'eccitabilità dei neuroni coinvolti nella genesi delle crisi epilettiche, modulando la produzione e l'azione di specifici neurotrasmettitori. L'efficacia della dieta chetogenica, strategica ed altamente efficace in alcuni specifici quadri clinici (quali la sindrome da deficit di GLUT1), sembra possa ridurre la frequenza delle crisi epilettiche in alcuni pazienti fino al 40-50%. 'Si tratta comunque di un intervento medico da considerare al pari del farmaco, per cui va intrapreso esclusivamente sotto controllo medico', precisa la dott.ssa Valentina De Giorgis, responsabile del gruppo di studio sulle 'Dietoterapie' della LICE. 'La scelta di un intervento dietetico per il trattamento delle Epilessie farmacoresistenti deve seguire un'attenta

valutazione della sua opportunità e sostenibilità nel tempo, individuando quei pazienti in cui la dieta può essere effettivamente utile, monitorandone in maniera costante la sua corretta applicazione, minimizzando così i potenziali effetti collaterali'.
Correlati

Storie di **epilessia** e occupazione

LINK: <https://www.medicalexcellencetv.it/storie-di-epilessia-e-occupazione/>



Storie di **epilessia** e occupazione 23 Dicembre 2021 Racconti di inserimento lavorativo delle Persone con **Epilessia** Roma, 22 dicembre 2021 La Lega Italiana Contro l'**Epilessia-LICE**, in collaborazione con l'Area Sanità e Salute di ISTUD (www.medicinanarrativa.eu) ha promosso una ricerca narrativa per conoscere e far conoscere le esperienze di inserimento lavorativo e occupazione delle Persone con **Epilessia**, un tema di grande interesse perché strettamente legato alla qualità della vita di chi convive con questa condizione patologica. Il progetto è stato avviato nei primi mesi del 2021 e attraverso la pagina web www.medicinanarrativa.eu/storie-di-epilessia-e-occupazione, in poche settimane sono state raccolte 147 narrazioni, ricche di spunti ed elementi per comprendere come sensibilizzare e preparare maggiormente il mondo lavorativo a questa condizione. E' stato possibile raccogliere le narrazioni grazie alla sensibilizzazione degli

epilettologi appartenenti alla **LICE**, alla diffusione dell'iniziativa attraverso i canali social di Fondazione **Epilessia LICE** e al contributo importante di alcune Associazioni (Federazione Italiana Epilessie-FIE, Associazione **Epilessia-AE**, e Fuori dell'ombra - Insieme per l'**Epilessia**, @FuoriDallOmbraInsiemePerLEpilessia). L'iniziativa si è rivolta a tutte le Persone maggiorenni con diagnosi di **Epilessia** sul territorio nazionale, suddivise tra chi ha l'**Epilessia** sin dal periodo scolastico e chi ha visto la comparsa delle crisi a carriera lavorativa già intrapresa. Il quadro che emerge è in gran parte differenziato tra i due gruppi di rispondenti. In base allo studio dei risultati, effettuato dai ricercatori ISTUD in collaborazione con il Gruppo di lavoro composto da epilettologi **LICE** e rappresentanti delle Associazioni, si possono trarre molti spunti di riflessione. 'Chi ha l'**Epilessia** sin dall'età scolare, parte con possibilità di inserimento lavorativo ridotte rispetto al resto della popolazione, sia

per le tante difficoltà vissute a scuola, sia per il grande scoglio dei colloqui di lavoro. Nonostante oggi si conosca maggiormente l'**Epilessia** e si portino avanti programmi di formazione nelle scuole, lo stigma è ancora forte e appare spesso indipendente dalla tipologia specifica di **Epilessia** e frequenza delle crisi: ne basta una per compromettere seriamente possibilità di studio e lavoro', dichiara Paola Chesi, ricercatrice di ISTUD. Non mancano però le storie di riscatto, di chi nonostante tutto riesce a proseguire gli studi, raggiungere titoli e ottenere opportunità lavorative, ma sono risultati ottenuti con fatica e con l'attivazione di risorse proprie e del nucleo familiare di riferimento. Ci si arrangia da soli, quindi. 'È interessante notare come gli scogli più grossi, per chi ha l'**Epilessia** sin da giovanissimo, si concentrino tra la scuola e i colloqui di lavoro - dichiara Laura Tassi, Presidente **LICE**. Quando si ottiene un'opportunità lavorativa, le narrazioni ci dicono quanto il tempo aiuti a dimostrare

quanto si vale e quanto si riesca a gestire l'**Epilessia** sul lavoro - con le dovute differenze legate alla tipologia e al contesto lavorativo specifico. Leggiamo purtroppo di allontanamenti dal lavoro forzati, conseguenti all'occorrenza di crisi, ma anche di situazioni in cui gradualmente l'autostima cresce, e si decide di comunicare la propria condizione sul posto di lavoro (se non lo si è fatto prima), dopo aver creato rispetto per il proprio lavoro e ottime relazioni interpersonali. L'accettazione arriva, ma dopo un lungo processo di conoscenza.' 'Diverse invece le storie di chi ha visto comparire l'**Epilessia** a carriera lavorativa già intrapresa, magari proprio sul posto di lavoro. In questi casi, spesso si chiudono le porte in maniera più traumatica e incerta. La ricerca della stabilizzazione della cura non aiuta ma, ancora una volta, i racconti ci dicono che basta una sola crisi a cancellare o compromettere un percorso lavorativo anche di anni' conclude **Oriano Mecarelli**, Past President **LICE**, Coordinatore del Progetto e Responsabile del Gruppo di Studio in Medicina Narrativa di **LICE**. In conclusione, c'è ancora tanto da fare in termini di

informazione e sensibilizzazione sull'**Epilessia** e la ricchezza di queste storie e l'enorme mole di materiale da analizzare possono rappresentare un buon punto di partenza per affrontare le problematiche relative all'occupazione lavorativa delle Persone con **Epilessia**. Il documento completo riguardante il progetto è consultabile sui siti www.lice.it e www.medicinanarrativa.eu