

GAS
communication

NOW PART OF
AIM COMMUNICATION

Rassegna Stampa



INDICE

LICE

07/06/2023 Adnkronos CINEMA: UN CORTO SULL'EPILESSIA, GIH E LICE PRESENTANO 'FUORI DALL'ACQUA' (2)	11
07/06/2023 ANSA Fuori dall'acqua, un cortometraggio racconta l'epilessia	12
07/06/2023 ANSA Fuori dall'acqua, un cortometraggio racconta l'epilessia	13
07/06/2023 ANSA Fuori dall'acqua, un cortometraggio racconta l'epilessia	14
08/06/2023 Askanews LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"	15
08/06/2023 La Presse Salute: a congresso Lice clip 'Fuori dall'acqua' di Giffoni innovation hub	17
08/06/2023 La Presse Salute: a congresso Lice clip 'Fuori dall'acqua' di Giffoni innovation hub-2-	18
08/06/2023 La Presse Salute: a congresso Lice clip 'Fuori dall'acqua' di Giffoni innovation hub-3-	19
08/06/2023 La Presse Salute: a congresso Lice clip 'Fuori dall'acqua' di Giffoni innovation hub-4	20
09/06/2023 Adnkronos CINEMA: UN CORTO SULL'EPILESSIA, GIH E LICE PRESENTANO 'FUORI DALL'ACQUA	21
14/06/2023 Medikea tv Epilessia, Lice: 1 persona su 2 vittima di violenza mentale e fisica	22

15/06/2023 Corriere di Novara Epilessia, progetto Respiro all ' Aou	24
27/06/2023 RAI ISORADIO Intervista alla Dott.ssa Laura Tassi	25

LICE WEB

01/06/2023 adnkronos.com 00:06 Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	27
01/06/2023 ilmattino.it 00:06 Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	34
01/06/2023 Il Gazzettino.it (ed. Nazionale) 00:06 Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	37
01/06/2023 ilgiornaleditalia.it 00:06 Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	39
01/06/2023 Leggo.it 00:06 Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	42
01/06/2023 mantovauno.it 09:06 Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	44
01/06/2023 money.it 09:06 Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	47
01/06/2023 meteoweb.eu 10:06 Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	50

01/06/2023 liberoquotidiano.it 11:06	55
Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	
01/06/2023 affaritaliani.it 11:06	58
Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	
01/06/2023 iltempo.it 11:06	60
Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	
01/06/2023 Quotidiano di Bari.it 11:06	63
Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	
01/06/2023 gazzettadireggio.com 11:06	66
Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese	
01/06/2023 Quotidiano di Foggia.it 11:06	68
Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	
01/06/2023 lasicilia.it 11:06	71
Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	
01/06/2023 lafrecciaweb.it 11:06	74
Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno Eventi specifici per patologie neurologiche, immunologiche e mitocondriali	
01/06/2023 calcioweb.eu 11:06	77
Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	
02/06/2023 today.it 00:06	78
Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno	

07/06/2023 metronapoli.it 00:06	81
SALUTE. A NAPOLI FINO AL 9 GIUGNO CONGRESSO LEGA ITALIANA CONTRO EPILESSIA	
07/06/2023 ilmattino.it 00:06	82
La Mostra d'Oltremare ospita il 46esimo convegno della Lige	
07/06/2023 italia-news.it 12:06	85
L'impatto della violenza sulle Persone con Epilessia, la Sospensione della terapia e la depressione, al via il	
07/06/2023 Vita.it 14:06	88
Ti colpisco perché sei malata	
07/06/2023 agensir.it 16:06	90
Epilessia: Lige, al via a Napoli il congresso nazionale. Domani in anteprima il trailer del cortometraggio con la storia di Andrea	
07/06/2023 tecnomedicina.it 16:06	92
Al via il 46° Congresso Nazionale LICE	
07/06/2023 sanitainformazione.it 18:06	94
L'impatto della violenza sulle persone con epilessia, la sospensione della terapia e la depressione, al via il 46° Congresso Nazionale LICE	
08/06/2023 ClicMedicina 00:06	96
LICE: 'Il 33% delle donne e il 24% degli uomini con	
08/06/2023 stream24.ilsole24ore.com 00:06	98
Epilessia, a Napoli Congresso Lige: focus su violenza e abusi	
08/06/2023 affaritaliani.it 00:06	100
Epilessia, a Napoli Congresso Lige: focus su violenza e abusi	
08/06/2023 Leggo.it 00:06	101
Epilessia, a Napoli Congresso Lige: focus su violenza e abusi	
08/06/2023 ilgiornaleditalia.it 00:06	103
Epilessia, a Napoli Congresso Lige: focus su violenza e abusi	
08/06/2023 notizie.tiscali.it 00:06	106
Epilessia, a Napoli Congresso Lige: focus su violenza e abusi	

08/06/2023 ilmessengero.it 00:06	107
Epilessia, a Napoli Congresso Lice: focus su violenza e abusi	
08/06/2023 ildolomiti.it 00:06	109
IL VIDEO. Epilessia, a Napoli Congresso Lice: focus su violenza e abusi	
08/06/2023 panoramasanita.it 05:06	110
1 persona con epilessia su 2 è vittima di violenza mentale e fisica	
08/06/2023 pharmastar.it 05:06	112
Epilessia, a Napoli si apre il 46° congresso nazionale Lice	
08/06/2023 cronachedelmezzogiorno.it 16:06	116
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 askanews.it 18:06	119
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 cittadinapoli.com 18:06	123
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 notiziedi.it 18:06	126
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 ragionierieprevidenza.it 18:06	129
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 corrierediancona.it 18:06	132
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 cronacheditrentoetrieste.it 18:06	134
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 ilgiornaleditorino.it 18:06	136
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 accadeora.it 18:06	138
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 magazine-italia.it 18:06	140
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 corrieredipalermo.it 18:06	142
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	

08/06/2023 cronachediabruzzoemolise.it 18:06	145
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 corriereflegreo.it 18:06	147
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 labussolanews.it 18:06	150
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 ilcorrieredifirenze.it 18:06	153
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 cronachedellacalabria.it 18:06	156
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 venezia24.com 18:06	159
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 corrieredellasardegna.it 18:06	161
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 lacittadiroma.it 18:06	163
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 cronachedibari.com 18:06	166
LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia	
08/06/2023 accadeora.it 18:06	168
Epilessia, a Napoli Congresso Lice: focus su violenza e abusi	
13/06/2023 freenovara.it 16:06	169
PROGETTO RESPIRO ALL'AOU DI NOVARA	
14/06/2023 lavocedinovara.com 09:06	170
Al Maggiore uno sportello fisso per i malati di epilessia	
14/06/2023 corrierequotidiano.it 15:06	172
Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale	
15/06/2023 medikea.it	175
Epilessia: temi sociali e sospensione delle terapie al 46° Congresso nazionale della Lice	

15/06/2023 disabili.com 00:06	178
Epilessie rare: patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale	
16/06/2023 adnkronos.com 00:06	181
Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti	
16/06/2023 quotidianosanita.it 00:06	186
Allattamento e salute mentale. Come riconoscere il disagio psichico e aiutare la donna. Le Raccomandazioni del Tas e di Unicef Italia	
16/06/2023 ilgiornaleditalia.it 00:06	188
Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti	
16/06/2023 notizie.tiscali.it 00:06	192
Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti	
16/06/2023 lasicilia.it 11:06	196
Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti	
16/06/2023 liberoquotidiano.it 11:06	203
Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti	
16/06/2023 lospecialegiornale.it 11:06	210
Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti	
16/06/2023 money.it 16:06	215
Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti	

16/06/2023 newsnovara.it 18:06	219
Progetto Respiro: un'iniziativa per migliorare la cura dell'epilessia nel Piemonte	
19/06/2023 pharmastar.it 00:06	221
Lotta allo stigma sociale e proseguo nella ricerca contro l'epilessia, l'impegno di UCB Pharma	
19/06/2023 pharmastar.it 00:06	223
Epilessia, impegno di Jazz Pharmaceuticals Italia contro lo stigma sociale e nella ricerca	
19/06/2023 pharmastar.it 00:06	225
Migliorare ricerca, informazione e lotta allo stigma sociale: impegno di Eisai in epilessia	
19/06/2023 pharmastar.it 00:06	227
Epilessia, dai temi sociali alle nuove terapie. I temi caldi della 46^a edizione del congresso LICE	
19/06/2023 pharmastar.it 00:06	229
Fuori dall'Acqua, il cortometraggio vincitore del contest della Lega italiana contro l'epilessia	
19/06/2023 pharmastar.it 00:06	231
Studi clinici e attività di sensibilizzazione: Angelini Pharma a fianco delle persone con epilessia	
19/06/2023 pharmastar.it 00:06	233
Epilessia, quanto impatta la depressione?	
19/06/2023 pharmastar.it 00:06	234
Sindrome di Dravet, i bisogni dei pazienti e le richieste dei caregiver	
19/06/2023 pharmastar.it 00:06	235
Crisi epilettiche sintomatiche secondarie ad encefalite autoimmune, si può sospendere la terapia?	
19/06/2023 pharmastar.it 00:06	236
Epilessie refrattarie, riduzione delle crisi epilettiche con cenobamato	
19/06/2023 pharmastar.it 00:06	237
Epilessia, è possibile interrompere il trattamento farmacologico?	

19/06/2023 pharmastar.it 00:06	238
Semplificazione della terapia nelle epilessie farmaco-resistenti, come gestire le crisi?	
19/06/2023 pharmastar.it 00:06	239
Patient journey nel paziente pediatrico con sindrome di Dravet, la delicata fase della transizione	
19/06/2023 pharmastar.it 00:06	240
Epilessie rare e complesse, quale ruolo per il cannabidiolo?	
20/06/2023 pharmastar.it 00:06	241
Epilessia con crisi focali farmaco-resistenti, esperienze real life con cenobamato	
20/06/2023 aboutpharma.com 14:06	242
Epilessia, interventi mirati nelle scuole e sul luogo di lavoro e leggi ad hoc per contrastare lo stigma	
23/06/2023 osservatoriomalattierare.it 12:06	244
Sindrome di Dravet, oggi la Giornata Internazionale	
23/06/2023 mondosanita.it 14:06	245
Chi convive con una epilessia rara, malattia neurologica cronica ad alto impatto sociale	

LICE

13 articoli

**CINEMA: UN CORTO SULL'EPILESSIA, GIH E LICE PRESENTANO 'FUORI DALL'ACQUA' (2)**

=

ADN0489 7 SPE 0 ADN SCN NAZ CINEMA: UN CORTO SULL'EPILESSIA, GIH

E LICE PRESENTANO 'FUORI DALL'ACQUA' (2) = (Adnkronos) - Luigi Sales, responsabile delle Produzioni originali Giffoni Innovation Hub, aggiunge: "In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà, spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e **Lice** che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante". 07-GIU-23 12:20



- Fuori dall'acqua, un cortometraggio racconta l'epilessia

Fuori dall'acqua, un cortometraggio racconta l'epilessia Domani una clip al congresso Lice, poi al Giffoni Film Festival (ANSA) - SALERNO, 07 GIU - L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle persone con epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle persone con epilessia: questi i temi al centro della 46/a edizione del congresso nazionale della Lega Italiana Contro l'Epilessia, in corso a Napoli fino a venerdì 9 giugno. Un congresso nel corso del quale l'epilessia sarà raccontata anche attraverso il cinema. Domani, nell'ambito della campagna della Lega "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro", sarà infatti presentata una clip in esclusiva di Fuori dall'Acqua, il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest **Lice** che verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio a Giffoni Valle Piana. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono gli ingredienti del cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con epilessia. (ANSA). 2023-06-07 13:29



Fuori dall'acqua, un cortometraggio racconta l'epilessia

Fuori dall'acqua, un cortometraggio racconta l'epilessia

Domani una clip al congresso **Lice**, poi al Giffoni Film Festival

(ANSA) - SALERNO, 07 GIU - L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle persone con epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle persone con epilessia: questi i temi al centro della 46/a edizione del congresso nazionale della Lega Italiana Contro l'Epilessia, in corso a Napoli fino a venerdì 9 giugno. Un congresso nel corso del quale l'epilessia sarà raccontata anche attraverso il cinema.

Domani, nell'ambito della campagna della Lega "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro", sarà infatti presentata una clip in esclusiva di Fuori dall'Acqua, il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest **Lice** che verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio a Giffoni Valle Piana. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono gli ingredienti del cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con epilessia.

(ANSA). 07-GIU-23 13:29



Fuori dall'acqua, un cortometraggio racconta l'epilessia

Fuori dall'acqua, un cortometraggio racconta l'epilessia

Domani una clip al congresso **Lice**, poi al Giffoni Film Festival

(ANSA) - SALERNO, 07 GIU - L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle persone con epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle persone con epilessia: questi i temi al centro della 46/a edizione del congresso nazionale della Lega Italiana Contro l'Epilessia, in corso a Napoli fino a venerdì 9 giugno. Un congresso nel corso del quale l'epilessia sarà raccontata anche attraverso il cinema.

Domani, nell'ambito della campagna della Lega "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro", sarà infatti presentata una clip in esclusiva di Fuori dall'Acqua, il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest **Lice** che verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio a Giffoni Valle Piana. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono gli ingredienti del cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con epilessia.

(ANSA). 07-GIU-23 13:29



LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua" Roma, 8 giu. (askanews) - Al 46° Congresso Nazionale della **LICE**, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna **LICE** "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia. "In questa 46° edizione del Congresso - dichiara Laura Tassi, Presidente **LICE** e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano - il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità". Durante il Congresso, il workshop **LICE** a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest **LICE** dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre. "Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi - commenta Oriano Mecarelli, Past President **LICE** - di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest **LICE** tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi". "In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà - sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub - spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con

questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e **LICE** che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante". Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di **LICE** e di Fondazione **LICE** sostenendo la Campagna **LICE** "Si va in scena Storie di Epilessia" che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.



Salute: a congresso Lince clip 'Fuori dall'acqua' di Giffoni innovation hub

Salute: a congresso **Lince** clip 'Fuori dall'acqua' di Giffoni innovation hub Milano, 8 giu. (LaPresse) - L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia: questi i temi al centro della 46° edizione del Congresso Nazionale della **LICE**, Lega Italiana Contro l'Epilessia, in corso a Napoli fino a venerdì 9 giugno. Nell'ambito della Campagna **Lince** "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro", sarà presentata una clip in esclusiva di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest **Lince** che verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. "E' un onore dare il via alla 46° edizione del Congresso - dichiara Laura Tassi, Presidente **LICE** e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano - il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità". Durante la prima giornata del Congresso, il workshop **Lince** a cura della Commissione Epilessia e Genere, sarà dedicato al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: emergono i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia.(Segue).



Salute: a congresso Lice clip 'Fuori dall'acqua' di Giffoni innovation hub-2-

Salute: a congresso **Lice** clip 'Fuori dall'acqua' di Giffoni innovation hub-2- Milano, 8 giu. (LaPresse) - "La violenza nei confronti delle Persone con Epilessia - spiegano Barbara Mostacci, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e Giulia Battaglia, Irccs Besta, Milano, membri della Commissione **Lice** Epilessia e Genere - si conferma ancora una volta una questione di genere femminile nella maggior parte dei casi. Dai dati preliminari del nostro studio emerge la forte colpevolizzazione nelle Persone con Epilessia dovuta allo stigma che ancora è molto diffuso ed è proprio l'Epilessia, nella loro percezione, il motivo per cui spesso subiscono minacce, maltrattamenti o violenza fisica e psicologica. Un elemento che fa la differenza, come emerge dallo studio, è l'autonomia: le persone indipendenti economicamente e in possesso della patente riportano meno frequentemente alcune forme di abuso". La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest **LICE** dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto sarà presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre. "Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi - commenta Oriano Mecarelli, Past President **Lice** - di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest **LICE** tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".(Segue).



Salute: a congresso LICE clip 'Fuori dall'acqua' di Giffoni innovation hub-3-

Salute: a congresso **LICE** clip 'Fuori dall'acqua' di Giffoni innovation hub-3- Milano, 8 giu. (LaPresse) - "In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà - sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub - spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e **LICE** che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante". La sospensione della terapia nelle Epilessie, in scenari clinici particolari o in seguito a crisi sintomatiche acute, è un altro tema al centro del Congresso **LICE**: "In alcuni casi, dopo un certo periodo di tempo dall'ottenimento del completo controllo delle crisi, il cosiddetto "periodo libero" - evidenziano Francesca Bisulli, Neurologia, Università di Bologna e Gaetano Cantalupo, Neuropsichiatra Infantile, Università di Verona - è possibile chiedersi se i Farmaci Anti-Crisi Epiletiche (Fae) siano ancora necessari o se l'ipereccitabilità cerebrale, alla base della propensione al ripetersi delle crisi, si sia ridotta o addirittura svanita e pertanto sia possibile sospendere i farmaci.(Segue).

**Salute: a congresso Lice clip 'Fuori dall'acqua' di Giffoni innovation hub-4-**

Salute: a congresso **Lice** clip 'Fuori dall'acqua' di Giffoni innovation hub-4- Milano, 8 giu. (LaPresse) - La sospensione va in ogni caso effettuata gradualmente e sotto la guida dell'Epilettologo/a. Infatti, per l'estrema eterogeneità delle differenti forme di Epilessia, non è possibile definire in maniera semplice, univoca e standardizzata "se", "quando" e "come" effettuarla, minimizzando i rischi di recidiva per i pazienti. Molte sono le variabili che influenzano la possibilità e la modalità di sospensione dei FAE e differenti sono gli scenari clinici in cui il clinico si trova a dover prendere una decisione in merito. Tra le variabili sicuramente vanno considerate l'età, la durata del "periodo libero", la severità e la tipologia dell'epilessia, i tipi di farmaci utilizzati, nonché le eventuali comorbidità". Il tema della sospensione è complesso e molto delicato per questa ragione è stato invitato a discuterne uno dei massimi esperti a livello mondiale, il Professor Kees Braun, ordinario di Neurologia all'Università di Utrecht e autore di alcuni tra i più importanti lavori scientifici sull'argomento.



CINEMA: UN CORTO SULL'EPILESSIA, GIH E LICE PRESENTANO 'FUORI DALL'ACQUA' = ADN0488 7 SPE 0 ADN SCN NAZ CINEMA: UN CORTO SULL'EPILESSIA, GIH

E LICE PRESENTANO 'FUORI DALL'ACQUA' = Napoli, 07 giu. - (Adnkronos) - L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle persone con epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle persone con epilessia. Questi i temi al centro della 46° edizione del Congresso nazionale della **Lice** (Lega italiana contro l'epilessia), in corso a Napoli fino a venerdì 9 giugno. Domani, nell'ambito della Campagna **Lice** "Si va in scena - Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro", sarà presentata una clip in esclusiva di "Fuori dall'acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest **Lice** che verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Il cortometraggio parteciperà, fuori concorso, alla Mostra internazionale d'Arte cinematografica di Venezia a settembre. "E' un onore dare il via alla 46° edizione del Congresso", dichiara Laura Tassi, presidente **Lice** e neurologo presso la Chirurgia dell'epilessia e del Parkinson del Niguarda di Milano. "Il nostro obiettivo - aggiunge - è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle persone con epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".
(segue)



Link: https://www.youtube.com/watch?v=6iEJp_Nke-o

Epilessia, Lice: 1 persona su 2 vittima di violenza mentale e fisica

L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle persone con epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione: questi i temi al centro della **46° edizione del Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia**, svoltosi di recente a Napoli. Lì nell'ambito della Campagna LICE **"Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro"**, è stata presentata una clip in esclusiva di **"Fuori dall'Acqua"** il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest LICE che verrà lanciato al **Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio**.





NE SOFFRE L'1% DELLA POPOLAZIONE Saranno creati un Registro della patologia e Spazi informativi Epilessia, progetto Respiro all'Aou

L'**epilessia** è tra le più frequenti malattie neurologiche e coinvolge l'età infantile e l'età adulta; circa l'1% della popolazione in Italia, circa 40.000 persone in Piemonte.

I Centri Epilessie dell'adulto e dell'età evolutiva, riconosciuti dalla **Lega Italiana Contro l'Epilessia (Lice)**, af-

ferenti rispettivamente alla Struttura complessa di Neurologia (diretta dal prof. Roberto Cantello) e di Neuropsichiatria Infantile (diretta dal dott. Maurizio Viri) dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Novara, hanno costruito, con il sostegno dell'Associazione Italiana **Epilessia** Farmaco-

resistente (AIEF APS), il progetto RESPIRO (Registro di patologia e Spazio InfoRmativO per le persone con **epilessia**), già sostenuto dal Fondo Amico Canobio costituito presso Fondazione Comunità Novarese onlus.

Scopo del progetto è migliorare la cura della persona con **epilessia**, attraverso la creazione di un Registro di patologia per una conoscenza approfondita degli aspetti clinici ed epidemiologici della malattia da una parte, e dall'altra l'istituzione di uno Spazio informativo sulle realtà presenti nel territorio che offrono risposte ai bisogni delle persone con **epilessia** in ambito ricreativo, scolastico, lavorativo e assistenziale.

Grazie alla partnership con la Fondazione Piemonte Innova, il progetto verrà costruito su piattaforma web, consentendo l'implementazione progressiva dei dati clinici e lo scambio di informazioni tra persone con **epilessia**, famiglia, caregivers ed il personale dei Centri Epilessie; una com-

munity consentirà una facilità di contatti in un unico

ambiente di dialogo. Il registro vedrà potenzialmente il coinvolgimento degli altri Centri della Regione Piemonte.

Lo Spazio informativo avrà un luogo fisico, con personale dedicato, all'interno dei due Centri Epilessie dell'Aou di Novara.

Sarà aperto nei giorni di lunedì e venerdì ore 9-12 e mercoledì ore 14-17 presso il Centro Epilessie della Clinica Neurologica, padiglione A, I piano; lunedì ore 15.30-18.00 presso la Neuropsichiatria Infantile nella sede distaccata di viale Piazza d'Armi. Negli stessi giorni ed orari per informazioni non sanitarie è possibile contattare il numero 3398194125.

Nel pomeriggio di sabato 17 giugno, in piazza Martiri a Novara, verrà presentata l'auto da rally dell'equipaggio Beatrice Piffero e Viviana Previato, che porta nelle gare dei circuiti della zona novarese il progetto, per parlare di **epilessia** e contribuire a combattere lo stigma che accompagna le persone che ne soffrono, raccogliendo fondi per sostenere il progetto.

• l.c.

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



14 giugno 2023



<https://www.raiplaysound.it/audio/2023/06/Sabina-Style-del-14062023-5dfccf5e-4850-4a22-aca8-e76e3e009464.html> - presentazione al min 1 e dal min 21.48 fino alla fine

Intervista alla Dott.ssa **Laura Tassi, Presidente LICE** in occasione del 46° Congresso Nazionale LICE, per la trasmissione "Sabina Style" a cura di Sabina Stilo.

LICE WEB

88 articoli

LINK: https://www.adnkronos.com/malattie-rare-ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-nel-mese-di-giugno_BKXiALzdppgHpXJ5...

MENU

NEWSLETTER

AK BLOG

GRUPPO ADNKRONOS



CERCA

Giovedì 01 Giugno 2023
Aggiornato: 11:43



SEGUI IL TUO
OROSCOPO

ULTIM'ORA
BREAKING NEWS

POLITICA ECONOMIA CRONACA SPETTACOLI SALUTE LAVORO SOSTENIBILITA' INTERNAZIONALE UNIONE EUROPEA PNRR REGIONI **SPORT**

FINANZA CULTURA IMMEDIAPRESS MOTORI FACILITALIA WINE MODA MEDIA & COMUNICAZIONE TECH&GAMES MULTIMEDIA

Temi caldi

Speciali

Home Salute

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

01 giugno 2023 | 11.07

Redazione Adnkronos

LETTURA: 5 minuti



ORA IN

Prima pagina

Giulia Tramontano, fidanzato confessa omicidio: uccisa a coltellate

Ucraina, Zelensky: "Guerra si fermerà quando vinceremo"

Debito Usa, ok Camera ad aumento del tetto. Biden: "Passo avanti cruciale"

2 giugno, Mattarella: "Fare rete per superare sfide e crisi"

LOSO
anch'io

Scopri come la ricerca scientifica sta cambiando il mondo dell'oncologia.



Ti aspettiamo ne
Milano | Napo

Eventi specifici per patologie neurologiche, immunologiche e mitocondriali





(Immagine di repertorio Fotogramma) - FOTOGRAMMA

Armi Ucraina, arriva settimo pacchetto: decreto in Gazzetta Ufficiale

E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per **Ucb Pharma**. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di **eventi per patologie neurologiche** (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), **immunologiche** (miastenia gravis) e **mitocondiali** (TK2d, una patologia ultra rara), **per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie.**

Per la **sindrome di Dravet**, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno - informa Ucb in una nota - è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-crisi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano.

"Ridurre la frequenza delle crisi - spiega **Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus** - è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea **Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus**: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri

ARTICOLI *in Evidenza*

in Evidenza

Evanews, una nuova visione delle news europee

in Evidenza

Obiettivo ESG

in Evidenza

"Ascolta e vedrai, il podcast dell'Oculista Italiano"

in Evidenza

A Gaeta il secondo Summit nazionale sull'economia del Mare

in Evidenza

'Red in Italy - i colori del rosso nel design italiano', mostra inaugurata al Mimit

in Evidenza

Export, Allianz Trade: "Imprese ottimiste per il 2023, ma restano forti incertezze globali"

in Evidenza

Msd, 200 milioni di dollari di investimenti in Italia per produrre farmaci oncologici

in Evidenza

Accordo Anci-Coripet: in tre anni crescono raccolta e riciclo del Pet

benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi".

Ucb - prosegue la nota - **ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud**, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdkl5, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmacoresistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave.

Ancora, per la **miastenia gravis**, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis - ricorda l'azienda - è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise.

Infine, nell'area molto eterogenea delle **malattie mitocondriali** l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità.

"Alla base del nostro impegno nelle malattie rare - afferma **Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia** - c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento".

A tale proposito, continua l'Ad, "**Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti.** Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda lavora a

in Evidenza

Il gelso. Albero con le foglie a cuore

in Evidenza

Ambiente, da Consulcesi via ad azione collettiva 'Aria Pulita'

in Evidenza

Bioplastiche compostabili, vola il riciclo

in Evidenza

Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla

in Evidenza

Gruppo Cap presenta il bilancio, 2022 miglior performance del triennio

in Evidenza

Delega fiscale, cosa cambia per i professionisti

in Evidenza

Maria Cecilia Hospital: dopo l'alluvione riprendono le attività

in Evidenza

'We Make Future 2023', tre giorni per un salto nel mondo di domani

in Evidenza

Rekeep, da KeepCare family sostegno concreto ai propri dipendenti

in Evidenza

Presentato il rapporto di Sostenibilità di Conou

in Evidenza

Heineken presenta il rapporto di sostenibilità del gruppo

in Evidenza

Manageritalia e Regione Lombardia insieme per riqualificazione e occupazione manager

in Evidenza

Siticibo, in 20 anni recuperato l'equivalente di oltre 200 mln di pasti

in Evidenza

Comunali: Csel, in 77% casi i candidati uomini sono più di quelli donna

in Evidenza

Farmaceutica, Abiogen Italia acquisisce Effrx

in Evidenza

Al Gemelli Isola Tiberina di Roma progetto 'San Bartolomeo' su accesso a cure per fragili

in Evidenza

Beni culturali come miniera d'Italia

in Evidenza

'Maniblù', la graphic novel che spiega sclerodermia sistemica ai giovani

stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità".

RIPRODUZIONE RISERVATA
© COPYRIGHT ADNKRONOS



Doctor's Life, formazione continua per i medici

Il primo canale televisivo di formazione e divulgazione scientifica dedicato a Medici di Medicina Generale, Medici Specialisti e Odontoiatri e Farmacisti. **Disponibile on demand su SKY**



Tag

ULTRA RARE

BIOFARMACEUTICA BELGA

STORIA DELLA MALATTIA

SINDROME DI LENNOX GASTAUD

Vedi anche

Demografica | Speciale

Data Journalism Adnkronos

Tutte le notizie sul Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza sul canale tematico Adnkronos

NEWS TO GO

Superbonus, Ance critica il governo: "Varare proroga"

NEWS TO GO

Lavoratori transfrontalieri, ok Senato a ddl ratifica accordo Italia-Svizzera

in Evidenza

Pride Month, QVC Italia lancia la campagna 'Dire. Fare. Baciare.'

in Evidenza

Parte da Trento la sperimentazione italiana del portafoglio digitale Ue

in Evidenza

Maredì, il nuovo programma sull'Economia del Mare

in Evidenza

Lo Sport stile di vita

in Evidenza

Energia, Amazon ed Engie unite nel più grande parco agrivoltaico in Italia

in Evidenza

A Roma 'Forum public affairs' 2023

in Evidenza

A Roma il punto su Herpes Zoster e rischio cardiovascolare

in Evidenza

Al via l'Electric Tour 2023, il viaggio del Volvo FH Electric

in Evidenza

Congresso Sio Milano, simposio Gsk su rinosinusite cronica

in Evidenza

Il ruolo della donna nel futuro del Mediterraneo

in Evidenza

Vorwerk, continuano numeri in crescita per settore vendite a domicilio

in Evidenza

Oftalmologia, il Congresso Soi giunge alla ventesima edizione

in Evidenza

Industria del vetro: nel 2022 cresce la produzione di packaging

in Evidenza

Fedriga e Schillaci presentano Giornata Nazionale del Sollievo 2023

in Evidenza

Alle Officine Grandi Riparazioni di Torino la VII edizione di Mad for Science

in Evidenza

"Materie prime critiche e produzioni industriali italiane. Le opportunità derivanti dall'economia circolare", Position Paper Iren - Ambrosetti

in Evidenza

Ambiente, Operazione Paladini del Territorio: 40 tonnellate di rifiuti rimossi

NEWS TO GO

Archeologia, 750 reperti tornano da Londra

NEWS TO GO

Inflazione, Visco: "Rincorsa prezzi-salari si è mantenuta moderata"

NEWS TO GO

Regeni, genitori: "Da oggi c'è una speranza in più"

NEWS TO GO

Firenze, si staccano frammenti dalla Cupola del Brunelleschi

NEWS TO GO

Cosenza, dispersa durante rafting: trovato corpo studentessa

NEWS TO GO

Siviglia-Roma, a Budapest la finale di Europa League

NEWS TO GO

Giulia Tramontano scomparsa, al vaglio telecamere e tabulati telefonici

NEWS TO GO

Bonus affitti under 31, come ottenerlo

NEWS TO GO

Pnrr, monito di Visco: "Non c'è tempo da perdere"

in Evidenza

Siemens a SPS Italia 2023 per un' impresa digitale e sostenibile

in Evidenza

Aperta Ca' Select, la casa di Select Aperitivo per la Spritz Week

in Evidenza

A14, Autostrade per l'Italia: corteo di auto festeggia riapertura tre corsie dopo intense lavorazioni notturne della task force del gruppo

in Evidenza

'Verso le Olimpiadi 2026: Il futuro si fa strada'

in Evidenza

Accenture, norme Ue e la crisi Ucraina tra le principali spinte all'implementazione di soluzioni di cloud sovrano

NEWS TO GO

Guerra Ucraina-Russia, le ultime news di oggi



RSS FEED



Temi caldi

Speciali

Categorie

POLITICA

ECONOMIA

ITALIA ECONOMIA
FINTECH FISCO

CRONACA

ROTOCALCO ADNKRONOS

SPETTACOLI

MUSA TV

SPORT

LIVE CALCIO FANTACALCIO

FINANZA

CULTURA

MUSA TV

MODA

MEDIA & COMUNICAZIONE TECH&GAMES

LIFESTYLE

MOTORI

WINE

TURISMO

METEO

IL LIBRO DEI FATTI

FACILITALIA

SALUTE

SANITA' MEDICINA FARMACEUTICA BENESSERE SALUS TV DOCTOR'S LIFE
PHARMAKRONOS

LAVORO

NORME DATI SINDACATI PROFESSIONISTI START UP PREVIDENZA
MADE IN ITALY OFFERTE LAVORO LAVORO MULTIMEDIA

SOSTENIBILITA'

CSR PROMETEO TV GR PROMETEO LIFESTYLE TENDENZE

INTERNAZIONALE

ESTERI EVANEWS ADNKRONOS INTERNATIONAL ITA
ADNKRONOS INTERNATIONAL ENG ADNKRONOS INTERNATIONAL ARA

PNRR

INNOVAZIONE E DIGITALIZZAZIONE TRANSIZIONE ECOLOGICA INFRASTRUTTURE E MOBILITA' ISTRUZIONE E RICERCA INCLUSIONE E COESIONE SALUTE

MULTIMEDIA

VIDEO NEWS FOTOGALLERY SALUS TV LAVORO MULTIMEDIA ROTALCO ADNKRONOS MUSA TV ITALIA ECONOMIA PROMETEO TV AUDIO NEWS GR AUDIO
GR PROMETEO NEWS TO GO

IMMEDIAPRESS

AGRICOLTURA E ALLEVAMENTO ALIMENTAZIONE AMBIENTE ARCHITETTURA ED EDILIZIA ARREDAMENTO E DESIGN AUTO E MOTORI CHIMICA E FARMACEUTICA
CULTURA E TEMPO LIBERO ECONOMIA E FINANZA ENERGIA FORMAZIONE E LAVORO GLOBENEWSWIRE ICT MECCANICA MEDIA E PUBBLICITA' MODA
PR NEWSWIRE SALUTE E BENESSERE SPORT TERZO SETTORE TRASPORTI E LOGISTICA TURISMO

REGIONI

ABRUZZO BASILICATA CALABRIA CAMPANIA EMILIA ROMAGNA FRIULI VENEZIA GIULIA LAZIO LIGURIA LOMBARDIA MARCHE MOLISE PIEMONTE
PUGLIA SARDEGNA SICILIA TOSCANA TRENINO ALTO ADIGE UMBRIA VALLE D'AOSTA VENETO

Siti del gruppo

GRUPPO ADNKRONOS

ADNKRONOS COMUNICAZIONE

ADNKRONOS NORDEST

ADNKRONOS INTERNATIONAL ARABIC

IL LIBRO DEI FATTI

PALAZZO DELL'INFORMAZIONE





© 2023 GMC S.A.P.A. di G. P. Marra – Piazza Mastai, 9 – 00153 Roma

[NEWSLETTER](#) [COPYRIGHT](#) [DISCLAIMER](#) [PRIVACY](#) [CONTATTI](#) [REDAZIONE](#) [ARCHIVIO](#) [COOKIE](#) [PREFERENZE PRIVACY](#)

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

LINK: https://www.ilmattino.it/ultimissime_adn/malattie_rare_ucb_conferma_il_suo_impegno_con_iniziativa_speciali_in_programma_nel_mese_di_giugno-2...

☰ Q CERCA

IL MATTINO

ACCEDI ABBONATI

adv

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

Giovedì 1 Giugno 2023, 11:07

 Padova, 1 giu. (Adnkronos Salute) - E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondriali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno - informa Ucb in una nota - è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-crisi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano.

"Ridurre la frequenza delle crisi - spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus - è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano

effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi".

Ucb - prosegue la nota - ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdk15, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmacoresistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave.

Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis - ricorda l'azienda - è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise.

Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità.

"Alla base del nostro impegno nelle malattie rare - afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia - c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento".

A tale proposito, continua l'Ad, "Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità".

LINK: https://www.ilgazzettino.it/ultimissime_adn/malattie_rare_ucb_conferma_il_suo_impegno_con_iniziative_speciali_in_programma_nel_mese_di_giugn...

MENU CERCA

IL GAZZETTINO.it

ACCEDI ABBONATI

ULTIMISSIME

Giovedì 1 Giugno - agg. 13:14

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

Giovedì 1 Giugno 2023



Padova, 1 giu. (Adnkronos Salute) - E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondiali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno - informa Ucb in una nota - è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-criasi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano.

"Ridurre la frequenza delle crisi - spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus - è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi".

Ucb - prosegue la nota - ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdk15, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmacoresistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave.

Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis - ricorda l'azienda - è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise.

Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit di TK2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità.

"Alla base del nostro impegno nelle malattie rare - afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia - c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento".

A tale proposito, continua l'Ad, "Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità".

LINK: <https://www.ilgiornaleditalia.it/news/approfondimenti/496089/malattie-rare-ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-...>

giovedì, 01 giugno 2023

IL GIORNALE D'ITALIA

Cerca...



Seguici su



Il Quotidiano Indipendente

"La libertà innanzi tutto e sopra tutto"
Benedetto Croce «Il Giornale d'Italia» (10 agosto 1943)

Politica Esteri Cronaca Economia Sostenibilità Innovazione Lavoro **Salute** Cultura Costume Spettacolo Sport Motori GdI TV

» Giornale d'italia » Salute

salute

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

Eventi specifici per patologie neurologiche, immunologiche e mitocondriali

01 Giugno 2023



Padova, 1 giu. (Adnkronos Salute) - E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondriali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie.

CON POSTE ENERGIA, L'OFFERTA È SU MISURA PER TE.

posteenergia
L'energia vicina.

Bolletta a rata fissa per 12 mesi calcolata ogni anno in base ai tuoi consumi.

Posteitaliane

SCOPRI DI PIÙ

Messaggio pubblicitario con finalità promozionale.



Articoli Recenti



CNG, Osservatorio Well-Fare sui giovani: isolamento sociale, burnout a lavoro e mancata assistenza psicologica



Il 5 giugno la Giornata mondiale dell'Ortottica



Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno



25mila nuovi casi l'anno di tumore al rene, al via campagna e portale con tutte le info



Vaccino Covid, EMA ammette: "Può portare a infertilità femminile, interruzione o incremento del ciclo mestruale e aborto spontaneo"



Inail, -77,2% denunce in un anno settore sanità e assistenza sociale



Tumori, esperti: "Con Rete screening polmonare possiamo salvare 5mila vite l'anno"



Enpam, contributi al 2% anche per intramoenia specializzandi



Venti anni di

Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno - informa Ucb in una nota - è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-convulsivi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano.

"Ridurre la frequenza delle crisi - spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus - è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi".

Ucb - prosegue la nota - ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaut, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdk15, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmacoresistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave.

Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis - ricorda l'azienda - è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della

giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise.

Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità.

"Alla base del nostro impegno nelle malattie rare - afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia - c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento".

A tale proposito, continua l'Ad, "Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità".

Seguici su



Tags: [adnkronos](#) [salute](#)

Commenti

[Scrivi/Scopri i commenti](#) ▾



Fondazione Veronesi, 170 mln investiti e fondi a 2.200 scienziati



Salute, Korn (Gemelli): "bambini più vulnerabili alle polveri sottili"



Fumo, Longo (Unict): "Prevenzione danni è argomento molto importante"



Turismo e mobilità inclusivi per oltre 3 mln italiani, campagna Aism



Cappellacci (FI), 'momento propizio per dare risposte a pazienti sclerosi multipla'



Fontana, 'Istituzioni promuovano ricerca scientifica per sclerosi multipla'



Fumo, Gussoni (Centro studi Fadoi): "Fattore primario per broncopatia cronica"



La Russa, 'ammirazione per operatori e volontari al fianco delle persone con Sm'



Schillaci, 'tutela dignità umana valore assoluto e non derogabile'



Fedriga (Regioni), 'faremo nostra l'Agenda per la sclerosi multipla 2025'



Sclerosi Multipla, in Italia ancora tanti ostacoli da superare



Fumo, esperti riduzione danno: "Mancano politiche per chi non riesce a smettere"

adv

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno



Padova, 1 giu. (Adnkronos Salute) - E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondiali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno - informa Ucb in una nota - è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-crisi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano.

"Ridurre la frequenza delle crisi - spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus - è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi".

Ucb - prosegue la nota - ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai

farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdk15, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmacoresistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave.

Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis - ricorda l'azienda - è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise.

Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità.

"Alla base del nostro impegno nelle malattie rare - afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia - c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento".

A tale proposito, continua l'Ad, "Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità".

Ultimo aggiornamento: Giovedì 1 Giugno 2023, 11:07

LINK: <https://mantovauno.it/salute/malattie-rare-ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-nel-mese-di-giugno/>



GIOVEDÌ, 1 GIUGNO 2023



HOME CRONACA POLITICA CULTURA E SPETTACOLO EDITORIALI ECONOMIA SPORT DALL'ITALIA E DAL MONDO LAVORO SALUTE

ULTIM'ORA

Home > Salute > Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma...

Salute

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

1 Giugno 2023



Mantova
Italia > Lombardia

Vuoi scoprire il meteo per la tua località?
Cerca... Vai

gio 01 19.4°C 28.6°C	ven 02 19.1°C 29.8°C	sab 03 17.3°C 24.2°C
dom 04 16.3°C 28.5°C	lun 05 16.3°C 23.2°C	mar 06 15.0°C 27.1°C

stampa PDF 3BMeteo.com

VISUALIZZA IL METEO COMPLETO

SOSTIENICI

(Adnchronos) – E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondriali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno – informa Ucb in una nota – è in

programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-crisi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano.

"Ridurre la frequenza delle crisi – spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus – è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi".

Ucb – prosegue la nota – ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaut, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdk15, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmaco-resistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave.

Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis – ricorda l'azienda – è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise.

Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità.

"Alla base del nostro impegno nelle malattie rare – afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia – c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento".

A tale proposito, continua l'Ad, "Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a



rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità".

(Adnkronos)

Share Facebook Twitter LinkedIn Email +

Articolo Precedente

Ignazio Capuano è il nuovo presidente di Conai

Articolo successivo

Giulia Tramontano, fidanzato ha cercato l'amante dopo l'omicidio: "Ora sono libero"

ARTICOLI CORRELATI DALLO STESSO AUTORE



Salute

Lea non garantiti in 7 regioni, monitoraggio 2021



Salute

Tumori, esperti: "Con Rete screening polmonare possiamo salvare 5mila vite l'anno"



Salute

Gli esperti, 'con Rete screening polmonare possiamo salvare 5mila vite l'anno'



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

LINK: <https://www.money.it/adnkronos/Malattie-rare-Ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-286179>



Economia e Finanza Quotazioni Risparmio e Investimenti Fisco Lavoro e Diritti Tecnologia Strumenti Video

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

Redazione AdnKronos | 1 Giugno 2023

Eventi specifici per patologie neurologiche, immunologiche e mitocondriali

Padova, 1 giu. (Adnkronos Salute) - E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondriali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno - informa Ucb in una nota - è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-crisi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano.

"Ridurre la frequenza delle crisi - spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus - è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: «Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei

pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi».

Ucb - prosegue la nota - ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdk15, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmacoresistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave.

Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis - ricorda l'azienda - è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise.

Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità.

"Alla base del nostro impegno nelle malattie rare - afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia - c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento".

A tale proposito, continua l'Ad, «Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di

esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità».

Iscriviti alla newsletter

Inserisci la tua mail*

ISCRIVITI ORA

Iscrivendoti acconsenti al [trattamento dei dati](#) personali ai sensi del Dlgs 196/03.

© RIPRODUZIONE RISERVATA 

ARGOMENTI: Salute

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

MONEY.IT

[Mappa del Sito](#)

[Redazione](#)

[Collabora](#)

[Pubblicità](#)

STRUMENTI FOREX

[Trading Online Demo](#)

[Calendario Economico](#)

[Formazione Gratuita](#)

[Broker Forex](#)

[Analisi Forex](#)

[Market Mover](#)

FINANZA E MERCATI

[Borsa Italiana](#)

[Borse Europee](#)

[Borsa Americana](#)

[Obbligazioni e TDS](#)

[ETF, Indici e Fondi](#)

[Materie Prime](#)

DISCLAIMER

[Risk Disclaimer](#)

[Privacy Policy](#)

Money.it è inserto di Forexinfo.it, testata giornalistica a tema economico e finanziario. Autorizzazione del Tribunale di Roma N. 269/2012 del 25/09/2012.

Money.it e Forexinfo.it sono un prodotto di Forex Media Srl - P.IVA 12040100967



LINK: <https://www.meteoweb.eu/2023/06/malattie-rare-ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-nel-mese-di-giugno/1001253086...>



Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

di Adnkronos
1 Giu 2023 | 11:07



Video

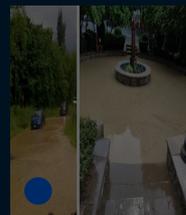
Vedi tutti >



Maltempo Piemonte: allagamenti nel Cuneese, treni sospesi tra Fossano e Mondovì | VIDEO

Gallery

Vedi tutti >





Maltempo, nubifragio nel Potentino: paura e danni a Viggianello | FOTO

Previsioni meteo
Giovedì 1 Giugno

+24H		+48H		+72H	
T.MIN	T.MAX	T.MIN	T.MAX	T.MIN	T.MAX



TO	16	27	BO	15	26	BA	18	24
MI	19	27	FI	16	28	RC	16	23
VE	20	26	RM	18	27	PA	19	24
TS	19	26	PE	16	23	CT	16	23
GE	21	26	NA	20	26	CA	15	22

Padova, 1 giu. (Adnkronos Salute) – E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondriali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno – informa Ucb in una nota – è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-crisi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano. "Ridurre la frequenza delle crisi – spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus – è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde

uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per questo motivo questa patologia Re (registry.com), con aggiornamenti annuali, aggiungere e nei pazienti e combinazioni efficaci. Mon sicurezza e l' termine, non benefici comportam intellettivi". Ucb – proseg recentem l'approvazione indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdk15, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmaco-resistenti, e nelle fasi successive con assenza di

[Rifiuta e chiudi](#)

Abbiamo a cuore la tua privacy

Noi e i [nostri partner](#) archiviamo e/o accediamo alle informazioni su un dispositivo (come i cookie) e trattiamo i dati personali (come gli identificatori univoci e altri dati del dispositivo) per annunci e contenuti personalizzati, misurazione di annunci e contenuti, approfondimenti sul pubblico e sviluppo del prodotto. Con il tuo consenso, noi e i [nostri partner](#) possiamo utilizzare dati di geolocalizzazione e identificazione precisi attraverso la scansione del dispositivo.

[Informativa sulla Privacy](#)

Cliccando sul link 'Rifiuta e chiudi', verranno applicate le impostazioni predefinite, non verrà fornito il consenso per i cookie tranne che per quelli tecnici.

Puoi cambiare la tua scelta in qualsiasi momento nel nostro centro privacy.

[Gestisci le opzioni](#)

[Accetta e chiudi](#)

Powered by [clickio](#)

linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave.

Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis – ricorda l'azienda – è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise.

Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit di Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità.

“Alla base del nostro impegno nelle malattie rare – afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia – c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato

impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento”.

A tale proposito, continua l'Ad, “Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità”.

Segui MeteoWeb su Google News

CONDIVIDI



[NEWS](#) [DIRETTA METEO](#) [PREVISIONI METEO](#) [GEO-VULCANOLOGIA](#) [ASTRONOMIA](#)

[ARCHEOLOGIA](#) [TECNOLOGIA](#)

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER

Il tuo indirizzo e-mail

ISCRIVITI

LINK: <https://www.liberoquotidiano.it/news/adnkronos/35955327/malattie-rare-ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-nel-m...>

Cerca



LiberoQuotidiano.it

#CiaoneElly! #InterCity #PiùLibero

Condividi:



HOME / ADNKRONOS

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno



01 giugno 2023

a a a

Padova, 1 giu. (Adnkronos Salute) - E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondiali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno - informa Ucb in una nota - è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia

nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-crisi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano.

"Ridurre la frequenza delle crisi - spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus - è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi".

Ucb - prosegue la nota - ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdk15, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmaco-resistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave.

Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis - ricorda l'azienda - è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise.

Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un

trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità.

"Alla base del nostro impegno nelle malattie rare - afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia - c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento".

A tale proposito, continua l'Ad, "Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità".

LINK: <https://www.affaritaliani.it/notiziario/malattie-rare-ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-nel-mese-di-giugno-32...>

POLITICA ESTERI ECONOMIA CRONACHE CULTURE COSTUME SPETTACOLI SALUTE GREEN SOCIALE MEDIATECH MOTORI SPORT MILANO ROMA

affaritaliani.it 
Il primo quotidiano digitale, dal 1996



SPETTACOLI
"Rinascita", il nuovo singolo dei Collage sull'amore per la vita



ROMA
Europa League, problema tecnico della diretta: audio sfasato e velocizzato



POLITICA
Zelensky arriva in Moldavia al summit della Comunità politica europea



POLITICA
Ucraina, nuovo attacco russo su Kiev: tre morti tra cui una bambina

NOTIZIARIO

[torna alla lista](#)



1 giugno 2023- 11:07

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

Padova, 1 giu. (Adnkronos Salute) - E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondriali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie. Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno - informa Ucb in una nota - è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-crisi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano. "Ridurre la frequenza delle crisi - spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus - è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi". Ucb - prosegue la nota - ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdk15, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmaco-resistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave. Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis - ricorda l'azienda - è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise. Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase

avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità."Alla base del nostro impegno nelle malattie rare - afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia - c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento". A tale proposito, continua l'Ad, "Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità".



SCEGLI PIRELLI E
**LASCIATI GUIDARE
NELL'ESTATE.**

FINO A **100€**
DI VANTAGGI

FINO A **100€**
DI VANTAGGI

Fino al 31 maggio 2023

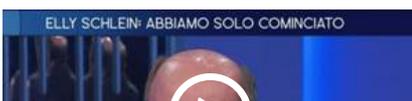
SCOPRI DI PIÙ

*INFO E REGOLAMENTO SU PIRELLI.IT. RESTRIZIONI APPLICATE. DETTAGLI SU AMAZON.IT/UC-LEGAL.

aiTV



De Luca sferzante sul Pnrr: "Fitto e il Vesuvio i piÀ' grandi produttori di fumo al mondo"



Condividi:



HOME / ADNKRONOS

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno



01 giugno 2023

a a a

Padova, 1 giu. (Adnkronos Salute) - E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdkl5), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondriali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno - informa Ucb in una nota - è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-crisi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano.

"Ridurre la frequenza delle crisi - spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus - è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati".

Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi".

Ucb - prosegue la nota - ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdkl5, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmaco-resistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave.

Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis - ricorda l'azienda - è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise.

Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità.

"Alla base del nostro impegno nelle malattie rare - afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia - c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza

[Continua Senza Accettare](#)

IL TEMPO.it
QUOTIDIANO INDIPENDENTE

La tua privacy è la nostra priorità

Questo sito web utilizza cookie: a) necessari (tecnici) per l'uso del sito e dei servizi annessi; b) facoltativi (analitici e di profilazione, anche di terze parti, per mostrarti annunci personalizzati in base alle tue abitudini di navigazione) previo consenso.

Il loro utilizzo è regolato dalla relativa cookie policy, [leggi cliccando qui](#).

Per il consenso ai cookies facoltativi puoi accettarli tutti cliccando sul bottone Accetta tutti qui di seguito. Cliccando su Gestisci opzioni è possibile accedere al pannello di controllo e rifiutare tutti i cookie (anche di profilazione); Se rifiuti tutto, userai solo i cookie tecnici di default. Qui la lista dei [fornitori](#).

Powered by

[Gestisci Opzioni](#)

[Accetta Tutti](#)

comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità".

LINK: <https://quotidianodibari.it/malattie-rare-ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-nel-mese-di-giugno/>

giovedì, 1 Giugno 2023 [Profilo](#) [Archivio Giornali](#) [Abbonamenti](#)

Bari 22 °C [f](#) [y](#) [r](#) [b](#) Cerca

Quotidiano di Bari.it

[Home](#) [Primo Piano](#) [Notizie dall'Italia e dal Mondo](#) [Cronaca](#) [Salute](#) [Lavoro](#) [Sport](#) [Cultura e Spettacoli](#) [Sostenibilità](#)

[Abbonamenti](#) [Contatti](#)

Home / Salute / Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

Salute

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

AdnKronos

4 minuti di lettura



(Adnkronos) – E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda

ACQUISTA IL GIORNALE DI OGGI



CLICCA QUI E ACQUISTA LA TUA COPIA 1,00€

ACQUISTA LE COPIE ARRETRATE



CLICCA QUI E ACQUISTA LE TUE COPIE ARRETRATE

Articoli più popolari



Pane e quotidiano con Emily Dickinson (III parte)

11 ore fa



Day Service di Triggiano, un passo in avanti in tema di proctologia

16 ore fa



Nonostante i trionfalismi del Pd la civica di Emiliano chiede una verifica

22 ore fa

biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondiali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie. Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno – informa Ucb in una nota – è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-convulsivi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano. "Ridurre la frequenza delle crisi – spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus – è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi".

Ucb – prosegue la nota – ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdk15, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmacoresistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave. Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis – ricorda l'azienda – è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati



Pianeta scuola in dissoluzione: scure pesante su istituti e 'presidi-burocrati'
🕒 22 ore fa



I pericoli della 'fontana-latrina' del Parco 'Mimmo Bucci'
🕒 22 ore fa

Meteo

 **22** °C
Bari
Nubi sparse
🌡️ 25° - 21°
💧 72%
🌬️ 3.58 km/h



Oroscopo

	In ambito lavorativo, litigare alle volte può servire ad ottenere quello che si vuole
	Buone notizie ci saranno anche per chi lavora alle dipendenze altrui
	Se avete una vita sentimentale già soddisfacente, il periodo la renderà ancora più felice grazie al passaggio di Venere nel nono campo che promette la conquista di nuove intese con la persona amata
	In compenso Venere e Marte affineranno il vostro acume e vi consentiranno di realizzare qualche buon affare

Horoscopes

Seguici su Facebook



recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise. Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità. "Alla base del nostro impegno nelle malattie rare – afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia – c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento". A tale proposito, continua l'Ad, "Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità". – salutewebinfo@adnkronos.com (Web Info)

Trovaci su Facebook

Pubblicato il 1 Giugno 2023

#adnkronos

#salute

Condividi



'Red in Italy - i colori del rosso nel design italiano', mostra inaugurata al Mimit



Sostenibilità sul lavoro, per un italiano su due è importante

LINK: <https://www.gazzettadireggio.com/2023/06/01/malattie-rare-ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-nel-mese/>

google-site-verification=uWufzsCgrF3zYaX49GJ0owdoHNdy74RYNoxhQ8ubZc

TRENDING

Libri: 'io sono libero', Scopelliti racconta il carcere e il riscatto, l'elogio di Fini 'a testa alta'



Gazzettadi**Reggio**

prime
prova prima,
paga poi

Test: guardaroba d'autunno

Ordina sei capi, prova, paga poi

PROVA ORA

HOME SALUTE REGGIO CRONACA POLITICA CALABRIA



Home > salute > Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese

Malattie Rare, Ucb Conferma Il Suo Impegno Con Iniziative Speciali In Programma Nel Mese

By Redazione — ON GIU 1, 2023

SALUTE



E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondriali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno – informa

POPULAR POSTS

NU FORCE

Listen up.
Lose the wires.

BE2
Affordable Premium
Wireless Earphones | \$49

SHOP NOW

- Advertisement -

Ucb in una nota – è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-convulsivi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano.

“Ridurre la frequenza delle crisi – spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus – è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte...

Fonte www.adnkronos.com 2023-06-01 09:07:30

con conferma impegno iniziative malattie mese nel programma

Share Facebook Twitter Google+ ReddIt +

0

 **Redazione**

← PREV POST

NEXT POST →

Occhiuto, 'in Calabria fatte 2191 assunzioni in 16 mesi' – Calabria

Incendiato magazzino di un supermercato a Cosenza – Calabria

YOU MIGHT ALSO LIKE More From Author



Turismo e mobilità inclusivi per oltre 3 mln italiani, campagna Aism



"bambini più vulnerabili alle polveri sottili"



Gli esperti, 'con Rete screening polmonare possiamo salvare 5mila vite...'

< PREV NEXT >

LEAVE A REPLY

Devi essere connesso per inviare un commento.

LINK: <https://quotidianodifoggia.it/malattie-rare-ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-nel-mese-di-giugno/>

giovedì, 1 Giugno 2023 [Profilo](#) [Archivio Giornali](#) [Abbonamenti](#)

Foggia 22 °C



Cerca



Quotidiano di Foggia.it

[Home](#) [Primo Piano](#) [Notizie dall'Italia e dal Mondo](#) [Cronaca](#) [Salute](#) [Lavoro](#) [Sport](#) [Cultura e Spettacoli](#) [Sostenibilità](#)

[Abbonamenti](#) [Contatti](#)

Home / Salute / Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

Salute

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

AdnKronos

4 minuti di lettura



ACQUISTA IL GIORNALE DI OGGI



CLICCA QUI E ACQUISTA LA TUA COPIA
1,00€

ACQUISTA LE COPIE ARRETRATE



CLICCA QUI E ACQUISTA LE TUE COPIE ARRETRATE

Articoli più popolari



Il Foggia vince e vola alla final four

57 minuti fa



"Microchip day": grande successo della seconda edizione

19 ore fa



La grande festa di Carlintino: tanti turisti anche dal vicino Molise

19 ore fa

(Adnkronos) – E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdkl5), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondiali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie. Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno – informa Ucb in una nota – è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-crisi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano. "Ridurre la frequenza delle crisi – spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus – è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi".

Ucb – prosegue la nota – ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdkl5, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmacoresistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave. Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis – ricorda l'azienda – è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi



I conti sono in ordine: "767mila euro di avanzo di amministrazione non vincolato"

🕒 19 ore fa



Pane e pasta: costi in salita, ma senza cedere alla concorrenza del grano estero

🕒 19 ore fa

Meteo



22 °C

Foggia

Nubi sparse

📉 25° - 18°
● 71%
🌀 3.6 km/h



Oroscopo

Toro	quanto meno di essere un pochino più decisi e determinati in quello che volete fare
Gemelli	In ambito lavorativo, litigare alle volte può servire ad ottenere quello che si vuole
Cancro	Buone notizie ci saranno anche per chi lavora alle dipendenze altrui
Leone	Se avete una vita sentimentale già soddisfacente, il periodo la renderà ancora più felice grazie al passaggio di Venere nel nono campo che promette la conquista di nuove intese con la persona amata
Vergine	In compenso Venere e Marte affineranno il vostro acume e vi consentiranno di realizzare qualche buon affare

Horoscopes

palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise. Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità. "Alla base del nostro impegno nelle malattie rare – afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia – c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento". A tale proposito, continua l'Ad, "Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità". – salutewebinfo@adnkronos.com (Web Info)

Pubblicato il 1 Giugno 2023

#adnkronos

#salute

Condividi



'Red in Italy - i colori del rosso nel design italiano', mostra inaugurata al Mimit

LINK: <https://www.lasicilia.it/ultimi-aggiornamenti/malattie-rare-ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-nel-mese-di-giu...>



LA SICILIA

Catania Agrigento Caltanissetta Enna Messina Palermo Ragusa Siracusa Trapani

@Lo dico Video Necrologie Speciali Aste Il Meteo in Sicilia Etna Comics 2023 **SFOGLIA IL GIORNALE** **ACCEDI**
ABBONATI

- Elezioni Catania 2023
- Elezioni Aci Sant'Antonio
- Elezioni Acireale 2023
- Elezioni Belpasso 2023
- Elezioni Biancavilla 2023
- Elezioni Gravina di Catania 2023
- Elezioni Mascalucia 2023
- Elezioni Siracusa 2023
- Elezioni Carlentini 2023
- Elezioni Ragusa 2023
- Elezioni Comiso 2023
- Elezioni Modica 2023
- Elezioni Trapani 2023
- Elezioni Enna 2023
- Elezioni Agrigento 2023

AGENZIA

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

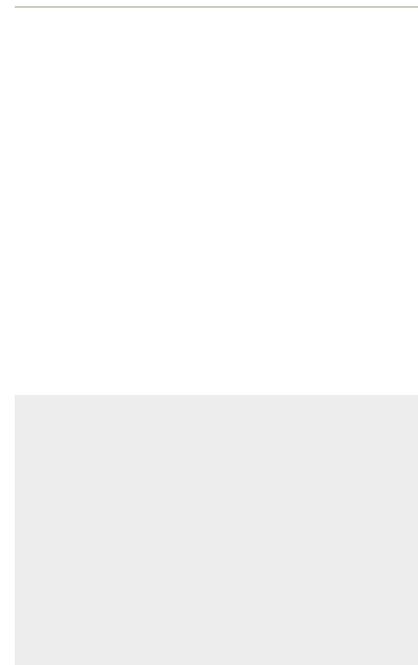
Eventi specifici per patologie neurologiche, immunologiche e mitocondriali

Di **Redazione** |

01 Giugno 2023



Corriere TV



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

Padova, 1 giu. (Adnkronos Salute) – E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondiali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie. Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno – informa Ucb in una nota – è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-crisi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano. "Ridurre la frequenza delle crisi – spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus – è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi". Ucb – prosegue la nota – ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdk15, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmacoresistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave. Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si

terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis – ricorda l’azienda – è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su ‘The Lancet Neurology’ due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise. Infine, nell’area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l’azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c’è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l’energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità. “Alla base del nostro impegno nelle malattie rare – afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia – c’è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento”. A tale proposito, continua l’Ad, “Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l’identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l’azienda lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni ‘disegnate’ sulle loro necessità”.

I più letti



COPYRIGHT LASICILIA.IT © RIPRODUZIONE RISERVATA

Di più su questi argomenti:

NOINDEX

LINK: <https://www.lafrecciaweb.it/2023/06/01/malattie-rare-ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-nel-mese-di-giugno-eve...>

LaFrecciaWeb

l'informazione al centro

lafrecciaweb@gmail.com

Autorizzazione del Tribunale di Roma Ufficio Cancelleria della sez. per la Stampa e l'Informazione aut. 186/2018 del 22.11.2018.

Direttore Responsabile Alessandra Piccolella

Editore Gaetano Piccolella

Testata Giornalistica associata a



HOME EDITORIALE ▾ SALUTE E BENESSERE CRONACA SOCIETÀ SOCIALE MODA SCIENZA ECONOMIA MUSICA SPORT Q

Home > Redazione > Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno Eventi specifici per patologie neurologiche, immunologiche e mitocondriali

Redazione

MALATTIE RARE, UCB CONFERMA IL SUO IMPEGNO CON INIZIATIVE SPECIALI IN PROGRAMMA NEL MESE DI GIUGNO EVENTI SPECIFICI PER PATOLOGIE NEUROLOGICHE, IMMUNOLOGICHE E MITOCONDRIALI

di Agenzia Adnkronos | 1 Giugno 2023



Padova, 1 giu. (Adnkronos Salute) – E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondriali (TK2d, una patologia ultra

Scrivi e premi invio...

SEGUICI ANCHE SUI SOCIAL



MEDIA PARTNERS



LINK UTILI

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

rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie. Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno – informa Ucb in una nota – è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-crisi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano. "Ridurre la frequenza delle crisi – spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus – è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residrass (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi". Ucb – prosegue la nota – ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdk15, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmacoresistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave. Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis – ricorda l'azienda – è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise. Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità." Alla base del nostro impegno nelle malattie rare – afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia – c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento". A tale proposito, continua l'Ad, "Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per



AGENZIE ADN KRONOS



Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno. Eventi specifici per patologie neurologiche, immunologiche e mitocondriali

1 Giugno 2023



'Red in Italy – i colori del rosso nel design italiano', mostra inaugurata al Mimit. Il ministro Urso ha sottolineato l'importanza dell'iniziativa, a supporto dell'unicità del prodotto e dell'impresa, della cultura e dell'italianità nel mondo

1 Giugno 2023



25mila nuovi casi l'anno di tumore al rene, al via campagna e portale con tutte le info. Lanciata da Msd Italia con Società italiana di urologia e Associazione nazionale tumore del rene

1 Giugno 2023



Ddl made in Italy, Feltrin (Federlegno): "Soddisfatti, primo passo in giusta direzione"

1 Giugno 2023



Maldarizzi Automotive: una psicologa per accompagnare i dipendenti nel processo di trasformazione del

rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità".



SALUTE

0 commento | 0 | f | t | @ | ✉

AGENZIA ADNKRONOS



post precedente

'RED IN ITALY - I COLORI DEL ROSSO NEL DESIGN ITALIANO', MOSTRA INAUGURATA AL MIMIT IL MINISTRO URSO HA SOTTOLINEATO L'IMPORTANZA DELL'INIZIATIVA, A SUPPORTO DELL'UNICITÀ DEL PRODOTTO E DELL'IMPRESA, DELLA CULTURA E DELL'ITALIANITÀ NEL MONDO

YOU MAY ALSO LIKE



'RED IN ITALY - I COLORI DEL ROSSO...
1 Giugno 2023



25MILA NUOVI CASI L'ANNO DI TUMORE AL RENE,...
1 Giugno 2023



LASCIA UN COMMENTO

Devi essere [connesso](#) per inviare un commento.

mondo automotive
Comunicato
stampa

1 Giugno 2023



Udicon: con boom prezzi vacanze brevi per 43% italiani, nessuna partenza per il 37%

1 Giugno 2023



Vino, Vitaliano Maccario nuovo presidente Consorzio Barbera d'Asti e vini del Monferrato

31 Maggio 2023



Alice Mansergh nuovo Chief Executive Designate di Tourism Ireland

31 Maggio 2023

ARTICOLI RECENTI

BPCO: emergenza sociale misconosciuta.

A palazzo Rhinoceros dal 9 giugno la mostra LADY ALDA PRESENTS

La scuola che fa cultura da Manzoni al Novecento a San Marzano di San Giuseppe

La Spagna in blu verso elezioni anticipate. Pedro Sánchez in caduta libera

Movimento Europeo-Italia: Cinque ipotesi per la pace in Ucraina

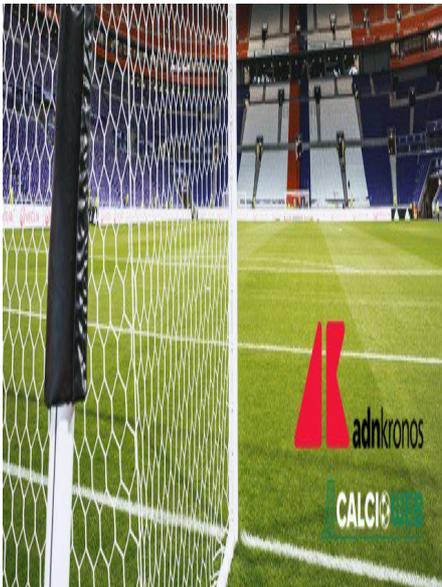


LINK: <https://www.calcioweb.eu/2023/06/malattie-rare-ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-nel-mese-di-giugno/10552986/>



Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

di Adnkronos
1 Giu 2023 | 11:07



Video

Vedi tutti >



Napoli, delirio a Capodichino: 10000 tifosi, Osimhen e Kvara sul tetto del bus | VIDEO

Gallery

Vedi tutte >



Milan, la nuova maglia 23-24: i dettagli e il legame con Milano | FOTO

LINK: <https://www.today.it/partner/adnkronos/salute/malattie-rare-ucb-conferma-il-suo-impegno-con-iniziativa-speciali-in-programma-nel-mese-di-giu...>

Venerdì, 2 Giugno 2023



Accedi

SALUTE

Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

Eventi specifici per patologie neurologiche, immunologiche e mitocondriali

Redazione

02 giugno 2023 05:43



Malattie rare, Ucb conferma il suo impegno con iniziative speciali in programma nel mese di giugno

Padova, 1 giu. (Adnkronos Salute) - E' ricco di iniziative dedicate ad alcune malattie rare e ultra rare il mese di giugno per Ucb Pharma. In calendario l'azienda biofarmaceutica belga ha una serie di eventi per patologie neurologiche (forme di epilessia come la sindrome di Dravet, la sindrome di Lennox-Gastaud e la Cdk15), immunologiche (miastenia gravis) e mitocondriali (TK2d, una patologia ultra rara), per le quali ha sviluppato terapie innovative, cambiando la storia della malattia e migliorando la vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Per la sindrome di Dravet, la cui Giornata mondiale si celebra il 23 giugno - informa Ucb in una nota - è in programma una lettura all'interno del 46° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), a Napoli dal 7 al 9 giugno. Questo raro tipo di epilessia inizia nell'infanzia ed è caratterizzato da convulsioni difficilmente trattabili con farmaci anti-convulsivi, disturbi cognitivi, comportamentali e motori, che persistono fino all'età adulta. Per questa grave patologia Ucb ha sviluppato un farmaco presente da circa un anno sul mercato italiano.

"Ridurre la frequenza delle crisi - spiega Simona Borroni, presidente dell'associazione Gruppo famiglie Dravet Onlus - è il primo importante passo nel trattamento dei bambini affetti da sindrome di Dravet, indipendentemente dall'età. Chi è affetto da questa patologia non risponde uniformemente alle terapie disponibili. La maggior parte dei pazienti è sottoposta a importanti politerapie farmacologiche che comportano effetti collaterali, e che non consentono il controllo delle crisi epilettiche. Per questo motivo vediamo con grande interesse ogni nuova terapia che possa offrire un valore aggiunto e rappresentare un passo avanti per migliorare il controllo delle crisi, abbattendo i limiti che pongono per lo svolgimento di una vita sociale piena. Per il futuro ci auguriamo che la ricerca conduca maggiori studi anche sui pazienti adulti, per consentire a questa parte della popolazione di beneficiare delle nuove terapie secondo dei dosaggi adeguati". Sottolinea Isabella Brambilla, presidente Dravet Italia Onlus: "Le nuove opzioni terapeutiche offrono sicuramente nuovi concreti benefici nel controllo delle crisi epilettiche, tuttavia non per tutti i pazienti. Per questo motivo il Registro di patologia Residras (dravet-registry.com), con regolari follow-up annuali, permetterà di aggiungere evidenze di efficacia nei pazienti e di analizzare le combinazioni terapeutiche più efficaci. Monitorerà inoltre la sicurezza e l'efficacia a lungo termine, nonché eventuali altri benefici in termini comportamentali e psico-intellettivi".

Ucb - prosegue la nota - ha recentemente ottenuto l'approvazione Ue per un farmaco indicato nella sindrome di Lennox-Gastaud, una grave encefalopatia epilettica dell'infanzia, caratterizzata da diverse tipologie di crisi resistenti ai farmaci. E' inoltre in corso a livello europeo l'iter approvativo per un'altra forma rara di epilessia, la Cdk15, che si manifesta durante le prime settimane di vita con crisi epilettiche farmaco-resistenti, e nelle fasi successive con assenza di linguaggio e una disabilità motoria e cognitiva grave.

Ancora, per la miastenia gravis, la cui Giornata mondiale si celebra il 2 giugno, nel corso del 23esimo Congresso nazionale dell'Associazione italiana miologia (Aim), a Padova (8-10 giugno), si terranno alcuni simposi e letture dedicati alla patologia. Il 22 giugno, inoltre, Uniamo-Federazione italiana malattie rare organizzerà un evento dedicato, anche grazie al supporto di Ucb. La miastenia gravis - ricorda l'azienda - è una malattia autoimmune rara, cronica, fluttuante, caratterizzata da alterazioni morfologiche e funzionali responsabili del disturbo della trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione neuromuscolare. Si manifesta con ptosi palpebrale (caduta delle palpebre), visione doppia, difficoltà a deglutire, masticare, parlare, respirare. Per questa patologia sono stati recentemente pubblicati su 'The Lancet Neurology' due studi di fase 3 condotti da Ucb: MycarinG e Raise.

Infine, nell'area molto eterogenea delle malattie mitocondriali l'azienda ha in fase avanzata lo sviluppo di un trattamento contro il deficit da Tk2, patologia in cui c'è deficit di timidina chinasi 2. I mitocondri non sono in grado di fornire l'energia necessaria alle cellule: da qui la grave debolezza muscolare e una serie di sintomi che possono coinvolgere la respirazione, la deambulazione, la deglutizione, fino alla perdita di queste capacità.

"Alla base del nostro impegno nelle malattie rare - afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Pharma Italia - c'è la consapevolezza che molte di queste, spesso, sono patologie orfane, di interesse limitato per ricercatori e medici, per le quali non è disponibile una terapia. Scegliere di intraprendere questo percorso per Ucb ha significato impegnarsi con coraggio e responsabilità, per fare la differenza nella vita dei pazienti con patologie ancora poco conosciute e non idoneamente trattate. Il nostro obiettivo è quello di trasformare la vita di ogni singola persona con una malattia rara, sviluppando farmaci innovativi, migliorando la diagnostica ed esplorando nuovi approcci al trattamento".

A tale proposito, continua l'Ad, "Ucb punta a realizzare programmi di ricerca orientati alla personalizzazione delle terapie attraverso l'identificazione delle caratteristiche genetiche, per rispondere alle esigenze specifiche dei singoli pazienti. Utilizzando nuove tecnologie sanitarie digitali, stiamo contribuendo a rimodellare il panorama di cosa significhi convivere con una malattia rara. Chi vive con una malattia rara sa che questa richiede una gestione spesso complessa e impegnativa per tutta la vita, soprattutto quando si tratta di bambini. Per questo l'azienda

lavora a stretto contatto con tutti gli attori del sistema salute, per creare collaborazioni e partnership con comunità di esperti, associazioni di pazienti e medici, perché la voce dei malati sia sempre più presente, permettendo di trovare soluzioni 'disegnate' sulle loro necessità".

© Riproduzione riservata



Si parla di **salute**

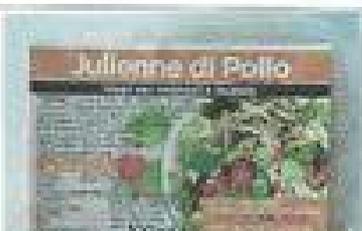
I più letti

- 1.** [SALUTE](#)
Ordini medici, 'aggredita dottoressa al pronto soccorso di Bari'
- 2.** [SALUTE](#)
Contratto medici, Cimo 'testi attuali non frenano fuga da ospedali'
- 3.** [SALUTE](#)
Milano, 32enne paralizzata torna a camminare dopo 5 anni
- 4.** [SALUTE](#)
Sanità: Milano, neonata abbandonata davanti a ospedale Sesto San Giovanni
- 5.** [SALUTE](#)
Igienisti, 'approvare subito Piano nazionale vaccinale o prevenzione compromessa '

In Evidenza

Motivo del richiamo:
a titolo precauzionale per *Listeria Monocytogenes*

Avvertenze:
I clienti che avessero acquistato tale prodotto sono pregati di non consumare il prodotto e restituirlo al punto vendita per la restituzione o rimborso entro il 29/05/2023



LINK: http://www.metronapoli.it/dettaglioews_zoom.asp?pubblicazione=metronapolitw&id=23897



E-Magazine & Web TV della Città' Metropolitana di Napoli - Registrazione al Tribunale di Napoli 5113/2000

SALUTE. A NAPOLI FINO AL 9 GIUGNO CONGRESSO LEGA ITALIANA CONTRO EPILESSIA

7/6/2023 - L'evento si terra' alla Mostra d'Oltremare



Al via a Napoli il 46esimo congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (LICE). A partire da oggi e fino al 9 giugno alla Mostra d'Oltremare si incontreranno oltre 700 medici epilettologi e neurologi nazionali ed internazionali per confrontarsi sullo stato dell'arte e sui progetti futuri per una patologia che è malattia sociale.

Tanti i temi da trattare nel congresso che torna nel capoluogo campano dopo trent'anni. Su tutti, come sottolinea la Prof.ssa Leonilda Bilo, responsabile della Lice per la Macro area del Molise e della Campania e Responsabile del Centro dell'Epilessia di riferimento regionale dell'Aou Federico II, due spiccano in maniera particolare.

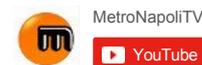
"Il primo - sostiene Bilo - è l'impatto della violenza sulle persone con epilessia e con crisi psicogene, lo stigma, tema molto sentito, innovativo parlarne e finora oscuro per tanti motivi a cui è dedicato il Workshop della giornata inaugurale e l'altro, la sospensione della terapia nelle Epilessie tema assai dibattuto nei suoi molteplici aspetti a cui sarà dedicata la giornata dell'8 giugno".

La cerimonia di apertura che si terrà alle 19:45 con il saluto di Vincenzo De Luca, presidente della Regione Campania, a cui seguiranno interventi in Parole... e musica offerti, nell'ordine, dallo scrittore Maurizio de Giovanni, 'Colto di sorpresa', e dal Maestro Giuseppe Gambi, 'Il belcanto'.



Notizie Video

- Città Metropolitana
- Area Metropolitana
- Consiglio On Line
- Legalità e Sicurezza
- InfoScuola
- Napoli Città
- Area Flegrea
- Distretto Nolano
- Napoli Nord
- Penisola Sorrentina
- Area Vesuviana



Tweet di @napolicittametr



Contatti

Area Riservata

Il Progetto Metronapoli.it

Policies

LINK: https://www.ilmattino.it/napolismart/in_evidenza/napoli_palacongressi_mostra_oltremare_convegno_lice_ultime_notizie-7448486.html

☰ Q CERCA

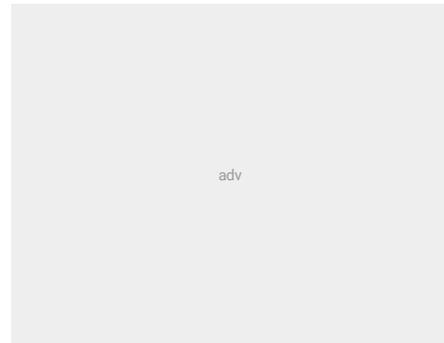
ACCEDI ABBONATI

NAPOLI SMART |
IN EVIDENZA

adv

Napoli, al Palacongressi della Mostra d'Oltremare il 46esimo convegno della Lice (Lega italiana contro l'epilessia)

Il convegno torna nel capoluogo partenopeo dopo quasi trent'anni



Mercoledì 7 Giugno 2023, 14:23 - Ultimo agg. 15:32

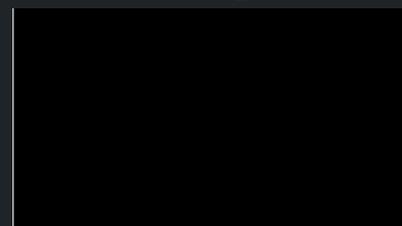
2 Minuti di
Lettura

- Si terrà a **Napoli**, al **Palacongressi della Mostra d'Oltremare**, dopo quasi trent'anni il congresso nazionale della **Lice (Lega italiana contro l'epilessia)**.
- All'ombra del Vesuvio, dal 7 giugno e fino a tutto il 9 giugno, si incontreranno oltre **700 medici** epilettologi e neurologi nazionali ed internazionali per confrontarsi sullo stato dell'arte e sui progetti futuri per una patologia che è "malattia sociale".

APPROFONDIMENTI



IL MATTINO TV



Napoli, una figurina
per Ciro Colonna

**Papa Francesco ricoverato al Gemelli per un intervento all'addome:
resterà in ospedale per una settimana**

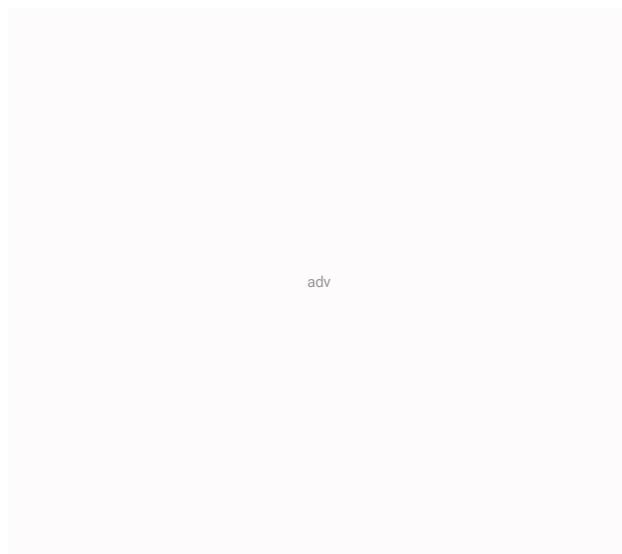


**Tumori cutanei, scomparsa della malattia in un paziente su due
dopo l'immunoterapia neo-adiuvante**



**Fondazione Veronesi e Select finanziano borsa di ricerca sul
tumore al seno**

Tanti i temi da trattare, ma due spiccano in maniera particolare come sottolinea la professoressa **Leonilda Bilo**, responsabile della Lice per la macro area del Molise e della Campania e responsabile del centro dell'epilessia di riferimento regionale dell'Aou Federico II: «Il primo è l'impatto della violenza sulle persone con epilessia e con crisi psicogene, lo stigma, tema molto sentito, innovativo parlarne e finora oscuro per tanti motivi a cui è dedicato il workshop della giornata inaugurale e l'altro, la sospensione della terapia nelle epilessie tema assai dibattuto nei suoi molteplici aspetti a cui sarà dedicata la giornata dell'8 Giugno».



adv

DELLA STESSA SEZIONE



**Uno scontro per vincere,
al centro "La Birreria"**



**La Mostra d'Oltremare ospita
il 46esimo convegno della Lice**



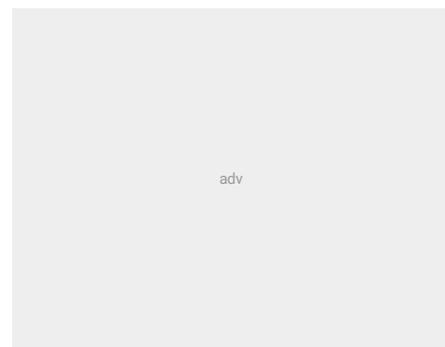
**Fine anno al liceo "Umberto"
tra musica e beneficenza**



**Al Fantasy Day arriva Puccio,
la voce italiana di Harry Potter**



**Cosa fare nel weekend:
gli appuntamenti imperdibili**



adv



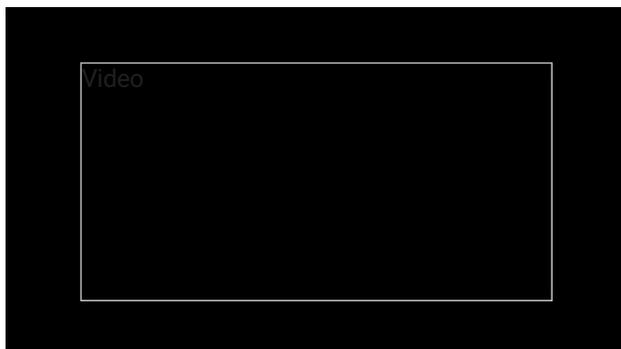
PIATTI UNICI

**Croque monsieur: la ricetta
originale del toast francese
di Giulia De Nisi**



SECONDI

Si profila un congresso molto interessante, un'occasione di stimolo per fare il punto sulle tante novità di rilievo emerse negli ultimi anni in campo epilettologico.



La cerimonia di apertura, che si terrà alle 19:45 di oggi, comincerà con il saluto del presidente della Regione Campania, Vincenzo De Luca, a cui seguiranno interventi in **"Parole... e musica"**, offerti nell'ordine dallo scrittore **Maurizio De Giovanni**, **"Colto di sorpresa"** e dal maestro **Giuseppe Gambi**, **"Il belcanto"**.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

COMMENTA



Frittata di cipolle, la ricetta come da tradizione

di *Floriana Bellino*

VEDI TUTTE LE RICETTE

GUIDA ALLO SHOPPING



Gewürztraminer: come scegliere il migliore tra le diverse cantine di origine trentina e friulana?

LE PIÙ LETTE

1

L'INCIDENTE

Autista del bus precipitato indagato per omicidio stradale

2

LE INDAGINI

Impagnatiello e la madre chiesero informazioni sulle telecamere

di *Federica Zaniboni*

3

IL VATICANO

Il Papa al Gemelli per un intervento: resterà in ospedale una settimana

di *Franca Giansoldati*

4

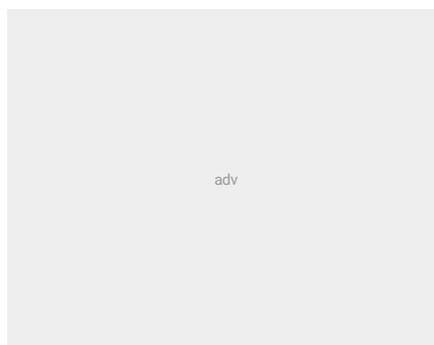
IL CASO

Ilary Blasi fuori dall'Isola? «Berlusconi non è contento»

5

IL CASO

Gli ultras regalano a Spalletti il volante della Panda rubata



LINK: <https://www.italia-news.it/limpatto-della-violenza-sulle-persone-con-epilessia-la-sospensione-della-terapia-e-la-depressione-al-via-il-39636...>



Invia notizie

Contatti



Vuoi posizionarti anche tu su Google?

Scopri l'efficacia del nostro metodo



CLICCA QUI

L'impatto Della Violenza Sulle Persone Con Epilessia, La Sospensione Della Terapia E La Depressione, Al Via Il



Condividi



46° Congresso Nazionale LICE – Napoli, Palacongressi Mostra D'Oltremare, 7-9 giugno 2023

presentato in anteprima il Trailer di *“Fuori dall’Acqua”* cortometraggio Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia vincitrice del contest LICE *“si va in scena storie di epilessia”*

- **1 Persona con Epilessia su 2 è vittima di violenza mentale e fisica, i dati di uno studio preliminare della Commissione LICE Epilessia e Genere**
- **La sospensione della terapia: se, quando e come farla, minimizzando i rischi di recidiva. Saranno discussi i dati più recenti e le differenti sfaccettature di un problema complesso**
- **al Congresso, “Fuori dall’Acqua”, il Trailer del cortometraggio ispirato alla storia vincitrice del contest: prosegue la campagna LICE “Si va in scena Storie di epilessia”, prossimo appuntamento Giffoni Film Festival**

Napoli, 7 giugno 2023 – L’impatto della violenza, l’abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall’età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia: questi i temi al centro della 46° edizione del Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l’Epilessia, in corso a Napoli fino a venerdì 9 giugno.

E domani, nell’ambito della Campagna LICE *“Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro”*, sarà presentata una clip in esclusiva di **“Fuori dall’Acqua”** il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest LICE che verrà lanciato al **Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio.**

*“E’ un onore dare il via alla 46° edizione del Congresso – dichiara **Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell’Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano** – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un’opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità”.*

Durante la prima giornata del Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, sarà dedicato al tema **dell’impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia**: emergono i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il **33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia.** *“La violenza nei confronti delle Persone con Epilessia – spiegano **Barbara Mostacci, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e Giulia Battaglia, IRCCS Besta, Milano, membri della Commissione LICE Epilessia e Genere** – si conferma ancora una volta una questione di genere femminile nella maggior parte dei casi. Dai dati preliminari del nostro studio emerge la forte colpevolizzazione nelle Persone con Epilessia dovuta allo stigma che ancora è molto diffuso ed è proprio l’Epilessia, nella loro percezione, il motivo per cui spesso subiscono minacce, maltrattamenti o violenza fisica e psicologica. Un elemento che fa la differenza, come emerge dallo studio, è l’autonomia: le persone indipendenti economicamente e in possesso della patente riportano meno frequentemente alcune forme di abuso”.*

La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione **nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all’affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio**, sono proprio gli ingredienti di **“Fuori dall’Acqua”** il cortometraggio realizzato da **Giffoni Innovation Hub** ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell’inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto sarà presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata.

Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al **Giffoni Film Festival** e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d’Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

*“Siamo felici ed emozionati, anche un po’ curiosi – commenta **Oriano Mecarelli, Past President LICE** – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l’esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi”.*

*“In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea **Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub** – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un’anima solo quando c’è un confronto tra competenze diverse. ‘Fuori dall’acqua’ è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante”.*

La **sospensione della terapia nelle Epilessie**, in scenari clinici particolari o in seguito a crisi sintomatiche acute, è un altro tema al centro del Congresso LICE: *“In*

alcuni casi, dopo un certo periodo di tempo dall'ottenimento del completo controllo delle crisi, il cosiddetto "periodo libero" – evidenziano **Francesca Bisulli, Neurologia, Università di Bologna e Gaetano Cantalupo, Neuropsichiatra Infantile, Università di Verona** – è possibile chiedersi se i Farmaci Anti-Crisi Epilettiche (FAE) siano ancora necessari o se l'ipereccitabilità cerebrale, alla base della propensione al ripetersi delle crisi, si sia ridotta o addirittura svanita e pertanto sia possibile sospendere i farmaci.

La sospensione va in ogni caso effettuata gradualmente e sotto la guida dell'Epillettologo/a. Infatti, per l'estrema eterogeneità delle differenti forme di Epilessia, non è possibile definire in maniera semplice, univoca e standardizzata "se", "quando" e "come" effettuarla, minimizzando i rischi di recidiva per i pazienti. Molte sono le variabili che influenzano la possibilità e la modalità di sospensione dei FAE e differenti sono gli scenari clinici in cui il clinico si trova a dover prendere una decisione in merito. Tra le variabili sicuramente vanno considerate l'età, la durata del "periodo libero", la severità e la tipologia dell'epilessia, i tipi di farmaci utilizzati, nonché le eventuali comorbidità".

Il tema della sospensione è complesso e molto delicato per questa ragione è stato invitato a discuterne uno dei massimi esperti a livello mondiale, il Professor Kees Braun, ordinario di Neurologia all'Università di Utrecht e autore di alcuni tra i più importanti lavori scientifici sull'argomento.

Un ringraziamento speciale, infine, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia" che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: **Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, EcuFarma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.**

Per maggiori informazioni sul 46° Congresso Nazionale LICE e sul [programma](#):

<https://www.eventi-lice.org/>

www.lice.it

[Home](#)

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



Vuoi posizionarti anche tu su Google?
Scopri l'efficacia del nostro metodo



CLICCA QUI

Publicato
7 Giugno 2023

in
[Salute](#)

da
Team Italia News

Tag:
[epilessia](#)

Commenti

Lascia un commento

Il tuo indirizzo email non sarà pubblicato. I campi obbligatori sono contrassegnati *

Commento *

LINK: <https://www.vita.it/it/article/2023/06/07/ti-colpisco-perche-sei-malata/167041/>

Vita Vita International Comitato Editoriale

Servizi ACCEDI



ABBNATI
A VITA BOOKAZINE



Ultime Storie ▾ Interviste ▾ Blog ▾ Bookazine ▾ Sezioni

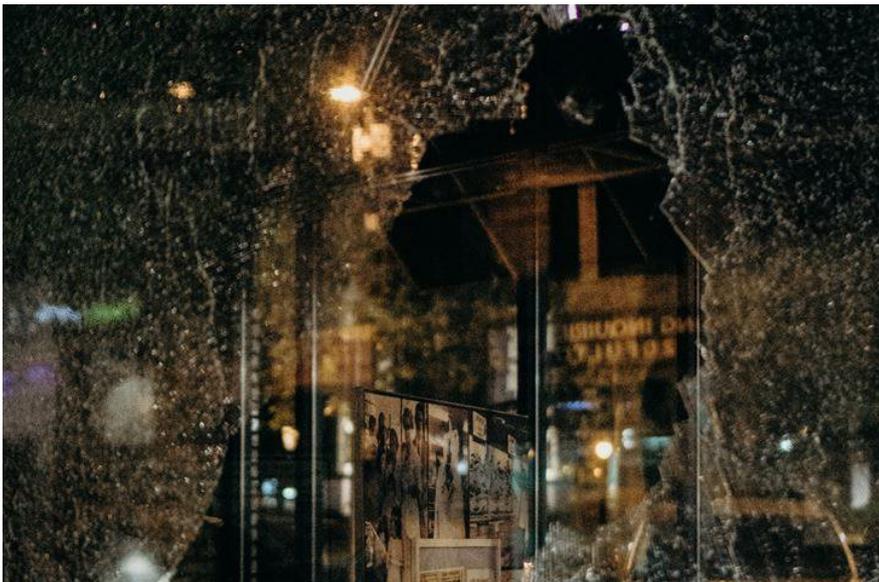
Home Sezioni Welfare **Salute**

Salute e giustizia

Ti colpisco perché sei malata

di Nicla Panciera | 2 ore fa

L'impatto della violenza e l'abuso psicologico e fisico sulle persone con epilessia è stato un tema al centro del congresso nazionale della Lice Lega italiana contro l'epilessia. A esserne colpito è un paziente su due. Ma i dati mostrano che si tratta, dicono le autrici, «ancora una volta di una questione di genere». L'indipendenza economica ha un effetto protettivo



Misurare un fenomeno aiuta a contrastarlo. Così, la commissione Epilessia e Genere della Lega italiana contro l'epilessia Lice ha condotto un piccolo studio sulla violenza fisica e verbale delle persone con una delle malattie più oggetto di stigma, come è l'epilessia. Ne è emerso che il **33% delle donne e il 24% degli uomini intervistati è stata vittima di una forma di violenza fisica** e che il **40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori e aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro epilessia**. I risultati dell'indagine, svolta su campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, sono stati presentati al 46° congresso nazionale della Lice in corso a Napoli.

VITA NEWSLETTER
Scopri la newsletter di Vita.it

SCELTE PER VOI

Ucraina
Irina Scherbakova: «Per creare una pace giusta bisogna difendere la pace con le armi»

Ucraina
Il Papa: dove sono gli sforzi creativi di pace?

Editoriali
Strage di Cutro. Se perdiamo le parole

Dibattito
I cattolici, il sociale, la politica e il consenso

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

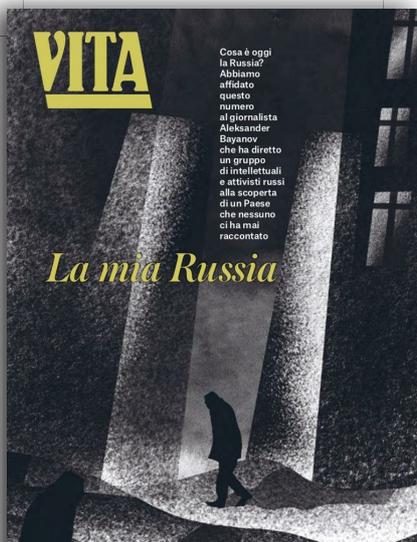
L'impatto della violenza e l'abuso psicologico e fisico riguardano in particolare le donne. **«La violenza nei confronti delle persone con epilessia si conferma ancora una volta una questione di genere femminile** nella maggior parte dei casi» spiegano le responsabili del lavoro, **Barbara Mostacci dell'Irccs Istituto delle scienze neurologiche di Bologna e Giulia Battaglia dell'Irccs Besta di Milano** «Dai dati preliminari del nostro studio emerge la forte colpevolizzazione nelle persone con epilessia dovuta allo stigma che ancora è molto diffuso ed **è proprio l'epilessia, nella loro percezione, il motivo per cui spesso subiscono minacce, maltrattamenti o violenza fisica e psicologica.** Un elemento che fa la differenza, come emerge dallo studio, è l'autonomia: le persone indipendenti economicamente e in possesso della patente riportano meno frequentemente alcune forme di abuso».

Le difficoltà affrontate da un ragazzo con epilessia nel suo vivere quotidiano sono al centro di "Fuori dall'Acqua", **il cortometraggio** liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro e che verrà lanciato al **Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio** e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre. «Raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, **rappresenta un successo per tutti noi**» ha commentato **Oriano Mecarelli, past president LICE.**



«In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà» sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub **«Spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il**

linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché **ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti.**».



VITA BOOKAZINE

Una rivista da leggere e un libro da conservare.

ABBONATI

LINK: <https://www.agensir.it/quotidiano/2023/6/7/epilessia-lice-al-via-a-napoli-il-congresso-nazionale-domani-in-anteprima-il-trailer-del-cortomet...>

INCLUSIONE SOCIALE

Epilessia: Lice, al via a Napoli il congresso nazionale. Domani in anteprima il trailer del cortometraggio con la storia di Andrea

7 Giugno 2023 @ 16:48



L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle persone con epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle persone con epilessia: questi i temi al centro della 46° edizione del Congresso nazionale della Lice (Lega italiana contro l'epilessia) in corso a Napoli fino al 9 giugno.

E domani, nell'ambito della Campagna Lice "Si va in scena storie di epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro", sarà presentata una clip in esclusiva di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest Lice che verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio.

"Il nostro obiettivo – spiega Laura Tassi, presidente Lice e neurologo presso la Chirurgia dell'epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – è offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle persone con epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti".

Oggi è in programma il workshop sull'impatto della violenza fisica e psicologica su questi malati in base ai primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Lice su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti

Contenuti correlati

STORIE DI VITA

Epilessia, Andrea e la passione per il nuoto. La mamma: "Non bisogna arrendersi ma continuare a lottare per i propri sogni"

QUOTIDIANO

7 giugno 2023

BOLLETTINO MEDICO ROMA

PAPA AL GEMELLI: ALFIERI, "STA BENE, NON HA ALTRE MALATTIE", "HA FATTO GIÀ LA PRIMA BATTUTA"

20:13

PAPA FRANCESCO BOLLETTINO MEDICO ROMA

PAPA AL GEMELLI: BRUNI, "È VIGILE E COSCIENTE"

19:59

LIBRI ROMA

DON LUIGI GIUSSANI: CARD. ZUPPI, "È ESSENZIALE SEN L'UMANO"

19:38

SOLENNITÀ PRATO

CORPUS DOMINI: PRATO, DOMANI GIUGNO TORNA LA PROCESSIONE SERALE PER LE STRADE DEL CENTRO STO CITTADINO

19:30

APPUNTAMENTI ACERRA

DIOCESI: ACERRA, DOMANI SI PRESENTA IL LIBRO "A TU TU. GESÙ DIALOGA CON PADRE" DI DON LETTIERI. INTERVENGONO IL VESCOVO DI DONNA E DON EPICOC

19:24

SOLENNITÀ ASTI

CORPUS DOMINI: ASTI, DOMANI SERA MESSA NELLA COLLEGIATA DI SAN SECONDO PRESIDUTA DA MONS. PRASTARO CON PROCESSIONE ALLA CHIESA DI SAN MA

19:17

DIPLOMAZIA ITALIA

ORDINE DI MALTA: DOMANI DELEGAZIONE DEL PARTIT POPOLARE EUROPEO ALLA VILLA MAGISTRALE PER UN SEMINARIO

19:09

RITI AGRIGENTO

CORPUS DOMINI: AGRIGENTO, MESSA E PROCESSIONE CATTEDRALE CON L'ARCIVESCOVO DAMIANO

19:03

APPUNTAMENTI BOZZOLO

DON PRIMO MAZZOLARI: BOZZOLO. DAL 9 ALL'11 GIUGI

collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con epilessia, vincitore a marzo scorso del contest Lice dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il trailer del corto sarà presentato in anteprima al congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e a settembre parteciperà, fuori concorso, alla Mostra internazionale d'arte cinematografica di Venezia.

(G.P.T.)

Argomenti **ABUSI** **EPILESSIA** **INCLUSIONE SOCIALE** **VIOLENZA** Luoghi **NAPOLI**

7 Giugno 2023
© Riproduzione Riservata

**DON PRIMO MAZZOLARI: BOZZOLO, DAL 9 ALL'11 GIUGI
TRE GIORNI "L'AVVENTURA DEL MONDO"**

18:56

SOLENNITÀ **MASSA CARRARA-PONTREMOLI**

**CORPUS DOMINI: MASSA CARRARA-PONTREMOLI, LE
CELEBRAZIONI PRESIDUTE DA MONS. VACCARI**

18:48

GUERRA IN UCRAINA PACE **ROMA**

**UCRAINA: CARD. ZUPPI, "DOBBIAMO PARLARE, RIFLETT
ASPETTARE CHE IL PAPA STIA MEGLIO PER VEDERE IL D
FARSI"**

18:47

APPUNTAMENTO **SIENA**

**DIOCESI: SIENA, DOMANI INCONTRO CON IL COORDINA
NAZIONALE DEL GIUBILEO 2025**

18:42

PAPA FRANCESCO SALUTE **ROMA**

**PAPA AL GEMELLI: INTERVENTO CHIRURGICO TERMINA
"SENZA COMPLICAZIONI"**

18:38

SOLENNITÀ **TERNI-NARNI-AMELIA**

LINK: <https://www.tecnomedicina.it/al-via-il-46-congresso-nazionale-lice/>

Villaggio Tecnologico Tech4Trade Zampe Libere Switch On InnovArte

TECNOMEDICINA

Home Chi siamo News Informatv Radio Salus Luoghi della Salute

Al via il 46° Congresso Nazionale LICE

Redazione 7 Giugno 2023

L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia: questi i temi al centro della 46° edizione del Congresso Nazionale della **LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia**, in corso a Napoli fino a venerdì 9 giugno.

E domani, nell'ambito della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro", sarà presentata una clip in esclusiva di **"Fuori dall'Acqua"** il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest LICE che verrà lanciato al **Giffoni Film Festival** il prossimo 27 luglio.

"E' un onore dare il via alla 46° edizione del Congresso – dichiara **Laura Tassi**, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante la prima giornata del Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, sarà dedicato al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: emergono i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. "La violenza nei confronti delle Persone con Epilessia – spiegano **Barbara Mostacci**, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e **Giulia Battaglia**, IRCCS Besta, Milano, membri della Commissione LICE Epilessia e Genere – si conferma ancora una volta una questione di genere femminile nella maggior parte dei casi. Dai dati preliminari del nostro studio emerge la forte colpevolizzazione nelle Persone con Epilessia dovuta allo stigma che ancora è molto diffuso ed è proprio l'Epilessia, nella loro percezione, il motivo per cui spesso subiscono minacce, maltrattamenti o violenza fisica e psicologica. Un elemento che fa la differenza, come emerge dallo studio, è l'autonomia: le persone indipendenti economicamente e in possesso della patente riportano meno frequentemente alcune forme di abuso".

La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di **"Fuori dall'Acqua"** il cortometraggio realizzato da **Giffoni Innovation Hub** ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto sarà presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata.

Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al **Giffoni Film Festival** e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

Search ... Search

Archivio articoli

Seleziona il mese

In evidenza



Prevenzione dalle infezio...

La broncoscopia comporta un alto rischio di infezione, per cui è assolutamente necessario

l'impiego di strumenti sterili. Gli endoscopi monouso possono affrontare i principali problemi legati al potenziale rischio di infezione dovuti alla punta distale, all'elevatore, alle valvole e ai canali. Il broncoscopio monouso ONE Pulmo di PENTAX Medical è stato sviluppato per migliorare la prevenzione delle infezioni, senza compromettere la qualità dell'assistenza pneumologica, in particolare nelle situazioni che riguardano pazienti a rischio affetti da patologie o immunodeficienze. Abbiamo parlato con il Dottor Mariusz Skrzypczak, Primario del reparto di Anestesiologia, terapia intensiva, pneumologia e chirurgia toracica di Poznań, in Polonia, che ha condiviso con noi la sua esperienza clinica utilizzando questa soluzione nelle Unità di terapia intensiva. Dr Skrzypczak con ONE Pulmo di PENTAX Medical Quali sono le esigenze cliniche urgenti non soddisfatte alle quali ONE Pulmo può dare una risposta che soddisfi le esigenze di chirurghi e del personale delle UTI? Ci aspettiamo che le attrezzature destinate alla terapia intensiva siano facilmente accessibili, sempre a portata di mano e affidabili. ONE Pulmo ha tutte queste caratteristiche e soddisfa le nostre aspettative. Il monitor è leggero, la durata della batteria eccellente e la qualità delle immagini ottima. Va sottolineato che, per lo più, lavoriamo di pomeriggio, di notte, nel weekend o nei giorni festivi, quando l'accesso alla sterilizzazione è limitato. In che modo ONE Pulmo supporta i pazienti

“Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta **Oriano Mecarelli, Past President LICE** – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi”.

“In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea **Luigi Sales**, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. ‘Fuori dall'acqua’ è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante”.

La sospensione della terapia nelle Epilessie, in scenari clinici particolari o in seguito a crisi sintomatiche acute, è un altro tema al centro del Congresso LICE: “In alcuni casi, dopo un certo periodo di tempo dall'ottenimento del completo controllo delle crisi, il cosiddetto “periodo libero” – evidenziano **Francesca Bisulli**, Neurologia, Università di Bologna e Gaetano Cantalupo, Neuropsichiatra Infantile, Università di Verona – è possibile chiedersi se i Farmaci Anti-Crisi Epiletiche (FAE) siano ancora necessari o se l'iperecettività cerebrale, alla base della propensione al ripetersi delle crisi, si sia ridotta o addirittura svanita e pertanto sia possibile sospendere i farmaci.

La sospensione va in ogni caso effettuata gradualmente e sotto la guida dell'Epilettologo/a. Infatti, per l'estrema eterogeneità delle differenti forme di Epilessia, non è possibile definire in maniera semplice, univoca e standardizzata “se”, “quando” e “come” effettuarla, minimizzando i rischi di recidiva per i pazienti. Molte sono le variabili che influenzano la possibilità e la modalità di sospensione dei FAE e differenti sono gli scenari clinici in cui il clinico si trova a dover prendere una decisione in merito. Tra le variabili sicuramente vanno considerate l'età, la durata del “periodo libero”, la severità e la tipologia dell'epilessia, i tipi di farmaci utilizzati, nonché le eventuali comorbidità”.

Il tema della sospensione è complesso e molto delicato per questa ragione è stato invitato a discuterne uno dei massimi esperti a livello mondiale, il Professor Kees Braun, ordinario di Neurologia all'Università di Utrecht e autore di alcuni tra i più importanti lavori scientifici sull'argomento.

Un ringraziamento speciale, infine, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE “Si va in scena Storie di Epilessia” che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: **Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecfarma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.**

Articoli correlati:

1. [Angelini Pharma e JCR Pharmaceuticals annunciano una collaborazione internazionale per lo sviluppo e la commercializzazione di nuove terapie biologiche per l'epilessia](#)
2. [Le valanghe neurali e l'epilessia: una pista per la diagnosi](#)
3. [Sclerosi multipla: hi-tech e sport per la riabilitazione](#)
4. [Al via la campagna #CambiaLaTuaRelazioneConLemicrania](#)

sottoposti a broncoscopia e terapia intensiva? In generale, sappiamo che i pazienti in terapia intensiva soffrono di infezioni. Quando il paziente peggiora rapidamente e dobbiamo eseguire immediatamente una broncoscopia, è essenziale utilizzare dispositivi monouso. ONE Pulmo viene fornito in confezioni sterili, facili da aprire: possiamo utilizzarlo in modo rapido, da qualsiasi punto nella sala operatoria. Inoltre, ONE Pulmo garantisce la sicurezza microbiologica. Quali sono i vantaggi principali dei broncoscopi monouso, come ONE Pulmo, per le unità di terapia intensiva? ONE Pulmo soddisfa ogni esigenza relativa le procedure diagnostiche nelle UTI, dove le principali applicazioni in termini di lavoro diagnostico sono la diagnosi di atelettasia, anastomosi bronchiale o, in caso di intervento chirurgico, lo stato del graft dopo un trapianto di polmone. In sala operatoria, i broncoscopi monouso rappresentano un modo più sicuro per eseguire le procedure e si possono aggiungere facilmente alle soluzioni preesistenti all'interno della suite di endoscopia al fine di semplificare il flusso di lavoro, caso per caso. PENTAX Medical si impegna ad affrontare le sfide poste in ambito endoscopico in materia di igiene, offrendo soluzioni che riducono al minimo i rischi di infezione, migliorano gli esiti clinici, l'esperienza dell'operatore e aumentano la produttività nel settore sanitario. La storia completa è disponibile su: <https://bit.ly/3XYgF80>



Gli articoli dei nostri esperti



Dante e le malattie del suo tempo

Attualità

Lavoratori italiani stressati in cerca dei benefit giusti
7 Giugno 2023

Tumori pediatrici: la centralizzazione dei dati come opportunità
6 Giugno 2023

LINK: <https://www.sanitainformazione.it/salute/l'impatto-della-violenza-sulle-persone-con-epilessia-la-sospensione-della-terapia-e-la-depressione-a...>

Cerca nel sito...



SALUTE
LAVORO
FORMAZIONE
POLITICA
AMBIENTE
MONDO
COVID-19
PODCAST
MELA AL GIORNO
PROFESSIONI SANITARIE
SPECIALI
UNIVERSO SANITÀ

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

SALUTE | 7 Giugno 2023 18:07

L'impatto della violenza sulle persone con epilessia, la sospensione della terapia e la depressione, al via il 46° Congresso Nazionale LICE

Presentato in anteprima il Trailer di "Fuori dall'Acqua" cortometraggio Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia vincitrice del contest LICE "Si va in scena. Storie di epilessia"

di Redazione



L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con **Epilessia** e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia: questi i temi al centro della 46° edizione del Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia, in corso a Napoli fino a venerdì 9 giugno.

E domani, nell'ambito della **Campagna LICE** "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro", sarà presentata una clip in esclusiva di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest LICE che verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio.

I temi e il programma del Congresso

"E' un onore dare il via alla 46° edizione del Congresso - dichiara **Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano** - il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante la prima giornata del Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, sarà dedicato al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: emergono i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. "La violenza nei confronti delle Persone con Epilessia - spiegano **Barbara Mostacci, IRCCS Istituto delle**

Scienze Neurologiche di Bologna e Giulia Battaglia, IRCCS Besta, Milano, membri della Commissione LICE Epilessia e Genere – si conferma ancora una volta una questione di genere femminile nella maggior parte dei casi. Dai dati preliminari del nostro studio emerge la forte colpevolizzazione nelle Persone con Epilessia dovuta allo stigma che ancora è molto diffuso ed è proprio l'epilessia, nella loro percezione, il motivo per cui spesso subiscono minacce, maltrattamenti o violenza fisica e psicologica. Un elemento che fa la differenza, come emerge dallo studio, è l'autonomia: le persone indipendenti economicamente e in possesso della patente riportano meno frequentemente alcune forme di abuso”.

Un cortometraggio per combattere lo stigma

La violenza psichica come **bullismo**, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di “Fuori dall'Acqua” il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto sarà presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata.

Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

“Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta **Oriano Mecarelli, Past President LICE** – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi”.

Un confronto creativo e multidisciplinare

“In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea **Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub** – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. ‘Fuori dall'acqua’ è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante”.

La sospensione della terapia nelle Epilessie

La sospensione della terapia nelle Epilessie, in scenari clinici particolari o in seguito a crisi sintomatiche acute, è un altro tema al centro del Congresso LICE: “In alcuni casi, dopo un certo periodo di tempo dall'ottenimento del completo controllo delle crisi, il cosiddetto “periodo libero” – evidenziano **Francesca Bisulli, Neurologia, Università di Bologna** e **Gaetano Cantalupo, Neuropsichiatra Infantile, Università di Verona** – è possibile chiedersi se i Farmaci Anti-Crisi Epiletiche (FAE) siano ancora necessari o se l'ipereccitabilità cerebrale, alla base della propensione al ripetersi delle crisi, si sia ridotta o addirittura svanita e pertanto sia possibile sospendere i farmaci.

La sospensione va in ogni caso effettuata gradualmente e sotto la guida dell'Epilettologo/a. Infatti, per l'estrema eterogeneità delle differenti forme di Epilessia, non è possibile definire in maniera semplice, univoca e standardizzata “se”, “quando” e “come” effettuarla, minimizzando i rischi di recidiva per i pazienti. Molte sono le variabili che influenzano la possibilità e la modalità di sospensione dei FAE e differenti sono gli scenari clinici in cui il clinico si trova a dover prendere una decisione in merito. Tra le variabili sicuramente vanno considerate l'età, la durata del “periodo libero”, la severità e la tipologia dell'epilessia, i tipi di farmaci utilizzati, nonché le eventuali comorbidità”.

Il tema della sospensione è complesso e molto delicato per questa ragione è stato invitato a discuterne uno dei massimi esperti a livello mondiale, il **Professor Kees Braun, ordinario di Neurologia all'Università di Utrecht** e autore di alcuni tra i più importanti lavori scientifici sull'argomento.

Un ringraziamento speciale, infine, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE “Si va in scena Storie di Epilessia” che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, EcuFarma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

Iscriviti alla Newsletter di Sanità Informazione per rimanere sempre aggiornato

LINK: <https://www.clicmedicina.it/lice-33percento-donne-24percento-uomini-epilessia-vittime-violenza-fisica/>

giovedì 8 Giugno 2023

Home

La nostra politica

Lavora con noi

Privacy & Cookie Policy

Statistiche visitatori

Area Medici



Questo spazio pubblicitario è libero
PRENOTALO!!!



ARTICOLI ▾

VIDEO ▾

LE RISPOSTE DELLO SPECIALISTA ▾

SCRIVI ALLO SPECIALISTA

CHI SIAMO

CONTATTI



ARCHIVIO OLD-CLIC

Home > Notizie > LICE: "Il 33% delle donne e il 24% degli uomini con epilessia..."

Epidemiologia In Evidenza Neurologia Notizie Pediatria Psicologia Tutti gli articoli

LICE: "Il 33% delle donne e il 24% degli uomini con epilessia vittime di violenza fisica"

Da **Redazione clicMedicina** - 8 Giugno 2023



L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle persone con epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle persone con epilessia: questi i temi al centro della XLVI edizione del Congresso Nazionale della Lega Italiana Contro l'Epilessia LICE,

in corso a Napoli fino al 09 giugno 2023. Durante la prima giornata, il *workshop* a cura della Commissione Epilessia e Genere è stato dedicato al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle persone con epilessia. Emergono i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone (188 donne e 54 uomini): il 33% delle donne e il 24% degli uomini sono stati vittime di una forma di violenza fisica; il 40% delle donne e il 24% degli uomini hanno subito minacce o atteggiamenti intimidatori e aggressioni fisiche; nel 53% dei casi, le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla propria epilessia. "La violenza nei confronti delle persone con epilessia si conferma ancora una volta una questione di genere femminile nella maggior parte dei casi", dichiarano Barbara Mostacci, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, e Giulia Battaglia, IRCCS Besta, Milano, membri della Commissione LICE Epilessia e Genere. "Dai dati preliminari del nostro studio emerge la forte colpevolizzazione nelle persone con epilessia dovuta allo stigma che ancora è molto diffuso ed è proprio l'epilessia, nella loro percezione, il motivo per cui spesso subiscono minacce, maltrattamenti o violenza fisica e psicologica. Un elemento che fa la differenza, come emerge dallo studio, è l'autonomia: le persone indipendenti economicamente e in possesso della patente riportano meno frequentemente alcune forme di abuso".

La violenza psichica come bullismo, la depressione e al contempo la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono i temi di *Fuori dall'Acqua*, cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub e ispirato alla storia di un adolescente con epilessia, vincitore lo scorso marzo del *contest LICE* dedicato all'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il *trailer* sarà presentato in anteprima al

Ultimi Articoli



Diabete tipo 2. "Aumenta l'utilizzo di farmaci innovativi e migliora la qualità delle cure"

Redazione clicMedicina - 8 Giugno 2023

Migliorano la qualità dell'assistenza e gli outcome di salute delle persone con diabete tipo 2 assistite nei centri diabetologici italiani: degli oltre 500mila pazienti...



LICE: "Il 33% delle donne e il 24% degli uomini con epilessia vittime di..."

Redazione clicMedicina - 8 Giugno 2023

L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle persone con epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o...



Lavoro in menopausa. "Il 61% favorevole ai permessi retribuiti"

Redazione clicMedicina - 8 Giugno 2023

Donne al lavoro e menopausa. La difficoltà di parlare con la propria famiglia, di ricevere supporto sul posto di lavoro e la necessità -...



Global Day 2023. "Unire le forze per un futuro senza SLA nel mese della..."

Redazione clicMedicina - 8 Giugno 2023

Congresso in una cerimonia dedicata; il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla *Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia*, a settembre. "Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi di assistere in anteprima alla presentazione del trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il 1° posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate", afferma Oriano Mecarelli, past president LICE. "Il trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi."

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà, spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi", dichiara Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub. "Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. Fuori dall'Acqua - continua - è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante."

Nell'anno in cui si celebrano i 40 anni di vita associativa per AISLA, il mese di giugno diventa il tempo per commemorare la consapevolezza...



Malattie cardiovascolari.
"Con le nuove terapie, risparmio per il Ssn di 170milioni"

Redazione clicMedicina - 7 Giugno 2023

Oggi in Italia sono 800mila i pazienti in cura a seguito di un evento aterosclerotico-cardiovascolare e sottoposti quindi a rischio residuo, ovvero alla probabilità...

Carica altro ▾

- TAGS** assistenza bambini barbara mostacci bullismo crisi epilettiche
crisi psicogene depressione epilessia giovani giulia battaglia lavoro
luigi sales oriano mecarelli patente scuola violenza

Articolo precedente

Lavoro in menopausa. "Il 61% favorevole ai permessi retribuiti"

Prossimo articolo

Diabete tipo 2. "Aumenta l'utilizzo di farmaci innovativi e migliora la qualità delle cure"



Redazione clicMedicina

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

Articoli correlati

Di più dello stesso autore



Notizie



Notizie



Notizie

LINK: <https://stream24.ilsole24ore.com/video/italia/epilessia-napoli-congresso-lice-focus-violenza-e-abusi/AEI6h0bD>

Il Sole
24 ORE
Video

☰ 🔍 Giovedì 8 Giugno 2023

Naviga Serie Gallery Podcast Brand Connect



ABBONATI Accedi

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

Italia

Epilessia, a Napoli Congresso Lice: focus su violenza e abusi

08 giugno 2023



Roma, 8 giu. (askanews) - L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta, il peso della depressione : sono molti i temi scientifici che esperti nazionali e internazionali discutono al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli.

Con l'obiettivo, come sottolinea Laura Tassi, neurologo al Niguarda di Milano e Presidente LICE , di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei

loro confronti.

Secondo i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione Epilessia e Genere della Lice su un campione di circa 240 persone, il 33% delle donne e il 24% degli uomini intervistati è stato vittima di una forma di violenza fisica e il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia.

E proprio la violenza psichica come il bullismo, la depressione e, allo stesso tempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso nel corso di una cerimonia dedicata.

Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

Riproduzione riservata ©

loading...

Ultimi video

Italia
Magi (+Europa):
"Serve
consapevolezza del
fatto che la
violenza sulle
donne è violenza
degli uomini"



LINK: <https://www.affaritaliani.it/coffee/video/cronache/epilessia-a-napoli-congresso-lice-focus-su-violenza-abusi.html>

POLITICA ESTERI ECONOMIA CRONACHE CULTURE COSTUME SPETTACOLI SALUTE GREEN SOCIALE MEDIATECH MOTORI SPORT MILANO ROMA



CRONACHE

Epilessia, a Napoli Congresso Lice: focus su violenza e abusi

Giovedì, 8 giugno 2023

Home > aiTv > Epilessia, a Napoli Congresso Lice: focus su violenza e abusi

Roma, 8 giu. (askanews) - L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta, il peso della depressione : sono molti i temi scientifici che esperti nazionali e internazionali discutono al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli. Con l'obiettivo, come sottolinea Laura Tassi, neurologo al Niguarda di Milano e Presidente LICE, di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. Secondo i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione Epilessia e Genere della Lice su un campione di circa 240 persone, il 33% delle donne e il 24% degli uomini intervistati è stato vittima di una forma di violenza fisica e il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. E proprio la violenza psichica come il bullismo, la depressione e, allo stesso tempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso nel corso di una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.



CRONACHE

Vedi tutti



Tumore ai polmoni, lo screening RISP anche per smettere di fumare



L'isola del film "Il Postino" pronta per il XII Premio Massimo Troisi



BearingPoint si consolida in Italia



LINK: https://www.leggo.it/video/askanews/epilessia_a_napoli_congresso_lice_focus_su_violenza_e_abusi-7450935.html

LEGGO

GOSSIP ITALIA LOTTO SPETTACOLI ESTERI POLITICA

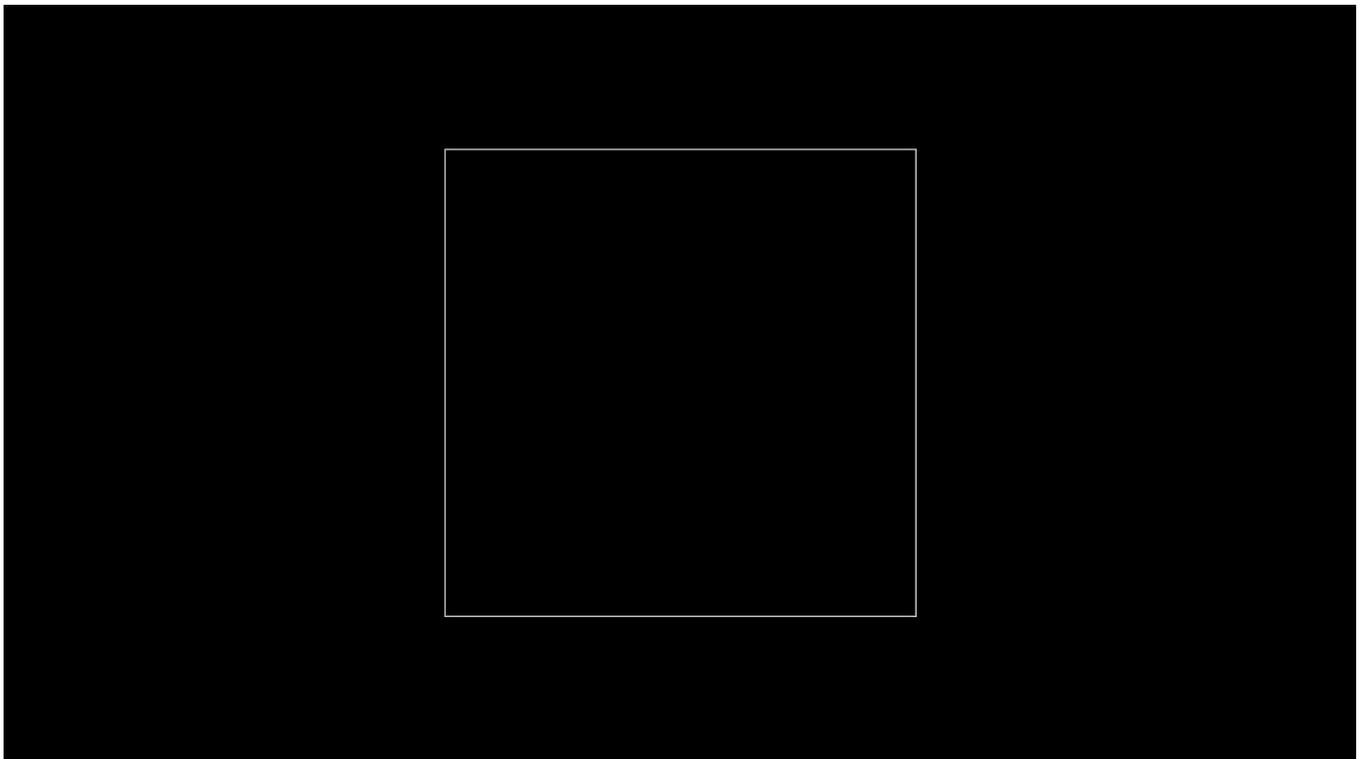


LEGGO TV

PRIMO PIANO LEGGO TV SPORT SOCIETÀ SPETTACOLI TECNOLOGIA MODA VIAGGI MOTORI SALUTE IN VISTA ADNKRONOS

adv

Epilessia, a Napoli Congresso LICE: focus su violenza e abusi



In anteprima la clip del corto "Fuori dall'Acqua"



Roma, 8 giu. (askanews) - L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta, il peso della depressione : sono molti i temi scientifici che esperti nazionali e internazionali discutono al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli.



Con l'obiettivo, come sottolinea Laura Tassi, neurologo al Niguarda di Milano e Presidente LICE , di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti.

Secondo i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione Epilessia e Genere della LICE su un campione di circa 240 persone, il 33% delle donne e il 24% degli uomini intervistati è stato vittima di una forma di

violenza fisica e il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia.

E proprio la violenza psichica come il bullismo, la depressione e, allo stesso tempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro.

Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso nel corso di una cerimonia dedicata.

Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

Ultimo aggiornamento: Giovedì 8 Giugno 2023, 18:42

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LINK: <https://www.ilgiornaleditalia.it/video/cronaca/499096/epilessia-a-napoli-congresso-lice-focus-su-violenza-e-abusi.html>

giovedì, 08 giugno 2023

Seguici su



IL GIORNALE D'ITALIA

Il Quotidiano Indipendente

Cerca...



"La libertà innanzi tutto e sopra tutto"
Benedetto Croce «Il Giornale d'Italia» (10 agosto 1943)

Politica Esteri Cronaca Economia Sostenibilità Innovazione Lavoro Salute Cultura Costume Spettacolo Sport Motori GdI TV

» Giornale d'italia » Video » Cronaca

Epilessia, a Napoli Congresso Lice: focus su violenza e abusi

In anteprima la clip del corto "Fuori dall'Acqua"

08 Giugno 2023



Roma, 8 giu. (askanews) - L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta, il peso della depressione : sono molti i temi scientifici che esperti nazionali e internazionali discutono al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli.

Con l'obiettivo, come sottolinea Laura Tassi, neurologo al Niguarda di Milano e Presidente LICE , di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti.

Secondo i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione Epilessia e Genere della Lice su un campione di circa 240 persone, il 33% delle



Articoli Recenti



AstraZeneca:
l'innovazione per un sistema sanitario sostenibile



Epilessia, a Napoli
Congresso Lice: focus su violenza e abusi



Tumore ai polmoni,
lo screening RISP
anche per smettere di fumare



L'isola del film "Il
Postino" pronta per il
XII Premio Massimo
Troisi



BearingPoint si
consolida in Italia



Messi sceglie gli Usa,
giocherà con l'Inter
Miami: spagnoli
delusi

donne e il 24% degli uomini intervistati è stato vittima di una forma di violenza fisica e il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia.

E proprio la violenza psichica come il bullismo, la depressione e, allo stesso tempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso nel corso di una cerimonia dedicata.

Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

Seguici su



Tags: video | askanews | cro

Commenti

Scrivi/Scopri i commenti ▾



Formaggio grattugiato: consumo settimanale per 9 italiani su 10



I 200 anni di Ferrari Formaggi e il libro dell'artista Valsecchi



Decarbonizzazione, Proxigas: Ue punti su neutralità tecnologica



"È trascorsa bene" la prima notte di Papa Francesco in ospedale



Ferrari Formaggi: cresce il comparto grattugiati, siamo ottimisti



Ferrari Formaggi compie 200 anni e scommette sulla sostenibilità



Vivere le dimore storiche grazie ad Airbnb: Villa Tiepolo Passi



La battuta del Papa al chirurgo: Quando facciamo la terza operazione?



Parla il chirurgo del Papa: "Sta bene, è sveglio e vigile"



Diablo IV da record: 10.000 anni di gioco in 4 giorni



Alimentare, Bergesio (Lega): governo investe nel made in Italy



Progetto Legalità e Merito, alla Luiss la cerimonia conclusiva



Alimentare, Barrile: produzioni italiane patrimonio da difendere



Eataly apre al McArthurGlen Designer Outlet di Serravalle Scrivia



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

Testata giornalistica registrata - Direttore responsabile Luca Greco - Reg. Trib. di Milano n°40 del 14/05/2020 - © 2023 - Il Giornale d'Italia

Questo sito utilizza cookie di profilazione, propri o di altri siti, per inviare messaggi pubblicitari mirati. Se vuoi saperne di più o negare il consenso a tutti o ad alcuni cookie [clicca qui](#). Se accedi a un qualunque elemento sottostante questo banner accconsenti all'uso dei cookie

Ok



Fire TV Stick 4K con telecomando 43%
~~69,99€~~ **39,99€**

ultimora **cronaca** esteri economia politica scienze salute duels autori photostory italia libera società

Epilessia, a Napoli Congresso LICE: focus su violenza e abusi



di **AskaneWS**

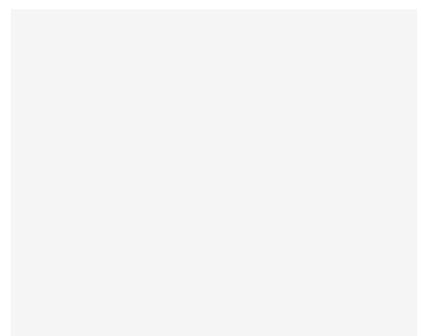
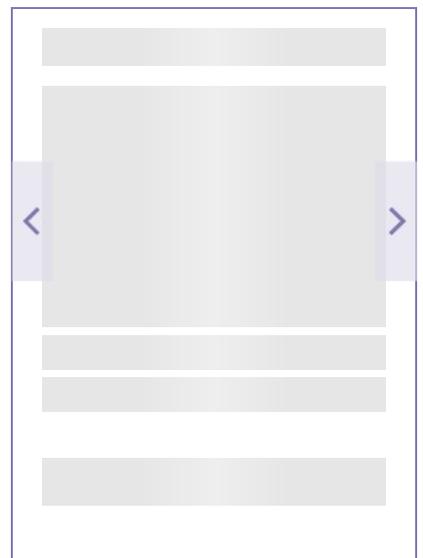
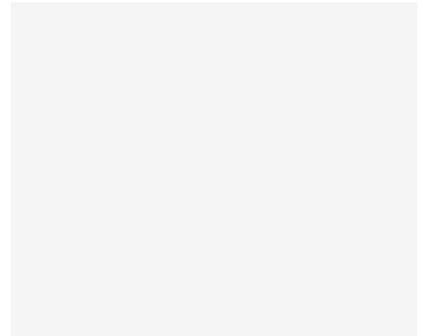
Roma, 8 giu. (askanews) - L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta, il peso della depressione : sono molti i temi scientifici che esperti nazionali e internazionali discutono al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli. Con l'obiettivo, come sottolinea Laura Tassi, neurologo al Niguarda di Milano e Presidente LICE , di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti.

Secondo i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione Epilessia e Genere della LICE su un campione di circa 240 persone, il 33% delle donne e il 24% degli uomini intervistati è stato vittima di una forma di violenza fisica e il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. E proprio la violenza psichica come il bullismo, la depressione e, allo stesso tempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso nel corso di una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

8 giugno 2023



 Tiscali ...
[Segui la Pagina](#)



I più recenti

LINK: https://www.ilmessaggero.it/video/askanews/epilessia_a_napoli_congresso_lice_focus_su_violenza_e_abusi-7450935.html



ACCEDI

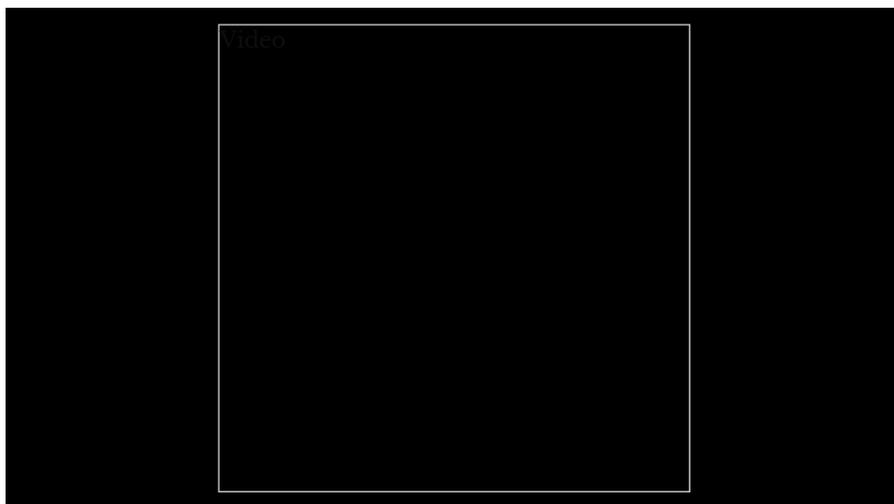
ABBONATI

Video |

Asknews

adv

Epilessia, a Napoli Congresso Lice: focus su violenza e abusi



adv

EMBED

```
<div class="jw_embed" data-mediaid="oAdyw0BD" s
```



In anteprima la clip del corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) - L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta, il peso della depressione : sono molti i temi scientifici che esperti nazionali e internazionali discutono al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli.

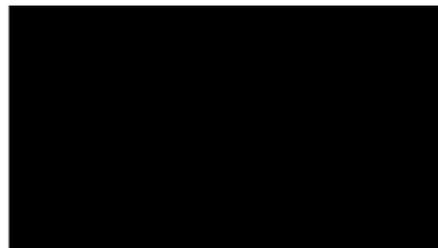
Con l'obiettivo, come sottolinea Laura Tassi, neurologo al Niguarda di Milano e Presidente LICE , di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti.

Secondo i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione Epilessia e Genere della LICE su un campione di circa 240 persone, il 33% delle donne e il 24% degli uomini intervistati è stato vittima di una forma di violenza fisica e il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia.

E proprio la violenza psichica come il bullismo, la depressione e, allo stesso

Il Messaggero TV

Roma, bambina di un anno trovata morta in auto alla Cecchignola



Della stessa sezione



tempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso nel corso di una cerimonia dedicata.

Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

ALTRI VIDEO DELLA CATEGORIA



Epilessia, a Napoli Congresso LICE: focus su violenza e abusi



Meloni: entro la fine dell'anno Piano d'Azione Italia-Germania



L'incontro fra Mattarella il cancelliere tedesco Scholz al Quirinale



Meloni: sul patto di migrazione e asilo cerchiamo un accordo in Ue



Meloni: entro la fine dell'anno Piano d'Azione Italia-Germania



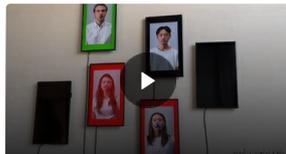
L'incontro fra Mattarella il cancelliere tedesco Scholz al Quirinale



Meloni: sul patto di migrazione e asilo cerchiamo un accordo in Ue



Tumore ai polmoni, lo screening RISP anche per smettere di fumare



Finestre di dialogo e biscotti della fortuna: Guildor a Careof



Le forze israeliane fanno esplodere casa di prigioniero palestinese



Tumore ai polmoni, lo screening RISP anche per smettere di fumare



Livia Pomodoro e il teatro No'hma: inclusione, società e futuro



L'isola del film "Il Postino" pronta per il XII Premio Massimo Troisi



Scholz: Germania vicino alle vittime dell'alluvione in Emilia Romagna



Scholz a Roma si dice fiducioso in risposta comune Ue su migranti



Parata di vip al Gianicolo per la McKim Medal 2023 a Massimo Bottura



Scholz: aggressione russa in Ucraina cambia il contesto di sicurezza Ue

LE PIÙ LETTE



Bruzzone: «Impagnatiello ha manipolato la madre nel depistaggio»



LA TRAGEDIA DI ROMA

LINK: <https://www.ildolomiti.it/video/cronaca/2023/il-video-epilessia-a-napoli-congresso-lice-focus-su-violenza-e-abusi>



Video



IL DOLOMITI > CRONACA



CRONACA 08/06/2023 - 20:06

IL VIDEO. Epilessia, a Napoli Congresso Lice: focus su violenza e abusi

Roma, 8 giu. (askanews) - L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta, il peso della depressione : sono molti i temi scientifici che esperti nazionali e internazionali discutono al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli. Con l'obiettivo, come sottolinea Laura Tassi, neurologo al Niguarda di Milano e Presidente LICE , di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. Secondo i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione Epilessia e Genere della Lice su un campione di circa 240 persone, il 33% delle donne e il 24% degli uomini intervistati è stato vittima di una forma di violenza fisica e il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. E proprio la violenza psichica come il bullismo, la depressione e, allo stesso tempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso nel corso di una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

Condividi

Contenuto sponsorizzato

CRONACA
VEDI TUTTI



LINK: <https://www.panoramasanita.it/2023/06/08/1-persona-con-epilessia-su-2-e-vittima-di-violenza-mentale-e-fisica/>

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 Editoriali

PS Giugno '23

Cerca nel sito

1 persona con epilessia su 2 è vittima di violenza mentale e fisica

08/06/2023 in News

SAVE THE DATE



I dati di uno studio preliminare della Commissione LICE Epilessia e Genere presentati 46° edizione del Congresso Nazionale in corso a Napoli

L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi

sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia: questi i temi al centro della 46° edizione del Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia, in corso a Napoli fino a venerdì 9 giugno. E oggi, nell'ambito della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro", sarà presentata una clip in esclusiva di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest LICE che verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. "E' un onore dare il via alla 46° edizione del Congresso – dichiara **Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano** – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante la prima giornata del Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, è stato dedicato al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: emergono i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. "La violenza nei confronti delle Persone con Epilessia – spiegano **Barbara Mostacci, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e Giulia Battaglia, IRCCS Besta, Milano, membri della Commissione LICE Epilessia e Genere** – si conferma ancora una volta una questione di genere femminile nella maggior parte dei casi. Dai dati preliminari del nostro studio emerge la forte colpevolizzazione nelle Persone con Epilessia dovuta allo stigma che ancora è molto diffuso ed è proprio l'Epilessia, nella loro percezione, il motivo per cui spesso subiscono minacce, maltrattamenti o violenza fisica e psicologica. Un elemento che fa la differenza, come emerge dallo studio, è l'autonomia: le persone indipendenti economicamente e in possesso della patente riportano meno frequentemente alcune forme di abuso".

La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto sarà presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata.

La nostra rivista mensile



ABBONATI

A TU PER TU, le interviste di Panorama della sanità



Un minuto con... LE VIDEORISPOSTE di Panorama della sanità

Pensa che i tempi siano maturi, in Italia, per una nuova stretta sul fumo? Alessandro Miani

Error loading this resource
Un aspetto dello studio da voi presentato, riguarda le modalità di accesso ai farmaci off label per i quali le attuali tempistiche non sembrano essere compatibili con la pratica clinica. Da dove nasce il problema? – Carmine Pinto

Error loading this resource
La relazione tra Herpes Zoster e rischio di eventi cardiovascolari – Francesco Lapi

Valeria Elisa Contarino

Iscriviti alla Newsletter

Nome *

Cognome *

Email *

Non sono un robot



Privacy - Termini

ISCRIVITI

Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre. *"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta **Oriano Mecarelli, Past President LICE** – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".*

*"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea **Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub** – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante".*

La sospensione della terapia nelle Epilessie, in scenari clinici particolari o in seguito a crisi sintomatiche acute, è un altro tema al centro del Congresso LICE: "In alcuni casi, dopo un certo periodo di tempo dall'ottenimento del completo controllo delle crisi, il cosiddetto "periodo libero" – evidenziano Francesca Bisulli, Neurologia, Università di Bologna e Gaetano Cantalupo, Neuropsichiatra Infantile, Università di Verona – è possibile chiedersi se i Farmaci Anti-Crisi Epilettiche (FAE) siano ancora necessari o se l'ipereccitabilità cerebrale, alla base della propensione al ripetersi delle crisi, si sia ridotta o addirittura svanita e pertanto sia possibile sospendere i farmaci.

La sospensione va in ogni caso effettuata gradualmente e sotto la guida dell'Epilettologo/a. Infatti, per l'estrema eterogeneità delle differenti forme di Epilessia, non è possibile definire in maniera semplice, univoca e standardizzata "se", "quando" e "come" effettuarla, minimizzando i rischi di recidiva per i pazienti. Molte sono le variabili che influenzano la possibilità e la modalità di sospensione dei FAE e differenti sono gli scenari clinici in cui il clinico si trova a dover prendere una decisione in merito. Tra le variabili sicuramente vanno considerate l'età, la durata del "periodo libero", la severità e la tipologia dell'epilessia, i tipi di farmaci utilizzati, nonché le eventuali comorbidità". Il tema della sospensione è complesso e molto delicato per questa ragione è stato invitato a discuterne uno dei massimi esperti a livello mondiale, il Professor Kees Braun, ordinario di Neurologia all'Università di Utrecht e autore di alcuni tra i più importanti lavori scientifici sull'argomento.

Print PDF

< Consip lancia la 2° edizione della gara "Sanità digitale -Sistemi informativi clinico-assistenziali"

I terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva lanciano il manifesto contro l'abusivismo >

Error loading this resource
Ricercatori precari. Un nuovo ostacolo sembra porsi sulla strada della agognata stabilizzazione? – Valeria Elisa Contarino

Error loading this resource
Fibromialgia: quanto pesa l'aspetto psicologico per chi ne soffre e come potrebbe migliorare ora il supporto ai pazienti? – Giulia Maffioli

Error loading this resource
Itaca ha dimostrato quanto sia importante fare network soprattutto per le malattie rare. Possiamo parlare di un nuovo paradigma nell'approccio a questo tipo di patologie? -Mauro Cancian

Error loading this resource



GUARDA TUTTI I VIDEO di Panorama della sanità



Panorama della Sanità

Informazione & analisi dei sistemi di Welfare

Editore

KOS Comunicazione e servizi Srl
Via Massimo Bontempelli, 10 – 00144 Roma

LINK: <https://www.pharmastar.it/news/neuro/epilessia-a-napoli-si-apre-il-46-congresso-nazionale-lice-41530>

Epilessia, a Napoli si apre il 46° congresso nazionale Lice

🕒 **Giovedì 8 Giugno 2023** ✎ *Redazione*

1
CONDIVISIONI

f Condividi

🐦 Tweet

in Condividi

L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia: questi i temi al centro della 46° edizione del Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia, in corso a Napoli fino a venerdì 9 giugno.



L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia: questi i temi al centro della 46° edizione del Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia, in corso a Napoli fino a venerdì 9 giugno

venerdì 9 giugno.

E domani, nell'ambito della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro", sarà presentata una clip in esclusiva di "Fuori dall'Acqua", il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest LICE che verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio.

"E' un onore dare il via alla 46° edizione del Congresso – dichiara **Laura Tassi**, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante la prima giornata del Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, sarà dedicato al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: emergono i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. "La violenza nei confronti delle Persone con Epilessia – spiegano **Barbara Mostacci**, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e **Giulia Battaglia**, IRCCS Besta, Milano, membri della Commissione LICE Epilessia e Genere - si conferma ancora una volta una questione di genere femminile nella maggior parte dei casi. Dai dati preliminari del nostro studio emerge la forte colpevolizzazione nelle Persone con Epilessia dovuta allo stigma che ancora è molto diffuso ed è proprio l'Epilessia, nella loro percezione, il motivo per cui spesso subiscono minacce, maltrattamenti o violenza fisica e psicologica. Un elemento che fa la differenza, come emerge dallo studio, è l'autonomia: le persone indipendenti economicamente e in possesso della patente riportano meno frequentemente alcune forme di abuso".

La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto sarà presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata.

Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

“Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta **Oriano Mecarelli**, Past President LICE - di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi”.

“In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea **Luigi Sales**, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub - spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante”.

La sospensione della terapia nelle Epilessie, in scenari clinici particolari o in seguito a crisi sintomatiche acute, è un altro tema al centro del Congresso LICE: “In alcuni casi, dopo un certo periodo di tempo dall'ottenimento del completo controllo delle crisi, il cosiddetto “periodo libero” - evidenziano **Francesca Bisulli**, Neurologia, Università di Bologna e **Gaetano Cantalupo**, Neuropsichiatra Infantile, Università di Verona - è possibile chiedersi se i Farmaci Anti-Crisi Epiletiche (FAE) siano ancora necessari o se l'ipereccitabilità cerebrale, alla base della propensione al ripetersi delle crisi, si sia ridotta o addirittura svanita e pertanto sia possibile sospendere i farmaci.

La sospensione va in ogni caso effettuata gradualmente e sotto la guida dell'Epilettologo/a. Infatti, per l'estrema eterogeneità delle differenti forme di Epilessia, non è possibile definire in maniera semplice, univoca e standardizzata “se”, “quando” e “come” effettuarla, minimizzando i rischi di recidiva per i pazienti. Molte sono le variabili che influenzano la possibilità e la modalità di sospensione dei FAE e differenti sono gli scenari clinici in cui il clinico si trova a dover prendere una decisione in merito. Tra le variabili sicuramente vanno considerate l'età, la durata del “periodo libero”, la severità e la tipologia dell'epilessia, i tipi di farmaci utilizzati, nonché le eventuali comorbidità”.

Il tema della sospensione è complesso e molto delicato per questa ragione è stato invitato a discuterne uno dei massimi esperti a livello mondiale, il Professor **Kees Braun**, ordinario di Neurologia all'Università di Utrecht e autore di alcuni tra i più importanti lavori scientifici

sull'argomento.

Un ringraziamento speciale, infine, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia" che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, EcuFarma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

Maggiori informazioni sul 46° Congresso Nazionale LICE e sul programma sono disponibili al [link](#).



Tags:

epilessia

46° congresso nazionale lice

LINK: <https://cronachedelmezzogiorno.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

SPORTORI TECNOLOGIA CALCIO TV E GOSSIP MILANO ROMA NAPOLI

cronachedelmezzogiorno

Home Bari Caserta Napoli Palermo Salerno Cronaca Cucina Economia Politica Sport Tv e Gossip



Attualità

Aggiornato il: Giugno 8, 2023

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia



Giugno 8, 2023 | consigliato da 11

di admin

Share

Facebook

Twitter

Pinterest



ULTIM'ORA



Attualità | admin -
Modified date: Giugno 8, 2023

Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022



Attualità
Tg Politico Parlamentare, edizione dell'8 giugno 2023

admin - Modified date: Giugno 8, 2023



Attualità
La Spagna ospite d'onore del "Food and wine tourism forum 2023"

admin - Modified date: Giugno 8, 2023



Attualità
Presentato "Itinerario della Bellezza" nella provincia Pesaro e Urbino

admin - Modified date: Giugno 8, 2023

Appena Pubblicati

Attualità |
Modified date: Giugno 8, 2023

Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022

Attualità |
Modified date: Giugno 8, 2023

Tg Politico Parlamentare, edizione dell'8 giugno 2023

Attualità |
Modified date: Giugno 8, 2023

La Spagna ospite d'onore del "Food and wine tourism forum 2023"

Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente





Attualità

**LICE: vittime violenza fisica 33%
donne e 24% uomini con epilessia**

admin - Modified date: Giugno 8, 2023

LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità”.

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di “Fuori dall'Acqua” il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

“Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi”.

“In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. ‘Fuori dall'acqua’ è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre

produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante”.

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE “Si va in scena Storie di Epilessia” che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

[continua a leggere sul sito di riferimento](#)



Previous article

Da Arctic Monkeys a Coez e Imagine Dragons: riparte Rock in Roma 2023

Next article

Presentato “Itinerario della Bellezza” nella provincia Pesaro e Urbino

Potrebbe interessarti anche...



Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022

Attualità | admin -
Modified date: Giugno 8, 2023



Tg Politico Parlamentare, edizione dell'8 giugno 2023

Attualità | admin -
Modified date: Giugno 8, 2023



La Spagna ospite d'onore del “Food and wine tourism forum 2023”

Attualità | admin -
Modified date: Giugno 8, 2023



Presentato “Itinerario della Bellezza” nella provincia Pesaro e Urbino

Attualità | admin -
Modified date: Giugno 8, 2023

Cronache del mezzogiorno non rappresenta una testata giornalistica in quanto viene aggiornato senza alcuna periodicità . Non può pertanto considerarsi un prodotto editoriale ai sensi della legge n° 62 del 7.03.2001. Il materiale reperito in rete è stato in buona fede ritenuto di pubblico dominio. Alcuni testi citati o immagini inserite sono tratte da internet e, pertanto, considerate di pubblico dominio; qualora la loro pubblicazione violasse eventuali diritti d'autore vogliate comunicarlo via e-mail per provvedere alla conseguente rimozione o modificazione.

LINK: <https://askanews.it/2023/06/08/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

8 giugno 2023



CHI SIAMO | LA REDAZIONE | AREA CLIENTI

askanews

Roma 27°C

Speciali: LIBIA/SIRIA | ASIA | NUOVA EUROPA | NOMI E NOMINE | CRISI CLIMATICA | PITTI 2023

ESTERO VIDEONEWS

Meloni: entro la fine dell'anno Piano d'Azione Italia-Germania

8 GIUGNO 2023

CRONACA VIDEONEWS

Epilessia, a Napoli Congresso Lice: focus su violenza e abusi

8 GIUGNO 2023

POLITICA VIDEONEWS

L'incontro fra Mattarella il cancelliere tedesco Scholz al Quirinale

8 GIUGNO 2023

POLITICA VIDEONEWS

Meloni: sul patto di migrazione e asilo cerchiamo un accordo in Ue

8 GIUGNO 2023

CRONACA VIDEONEWS

Tumore ai polmoni, lo screening RISP anche per smettere di fumare

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



8 GIUGNO 2023

CULTURA VIDEONEWS

Finestre di dialogo e biscotti della fortuna: Guildor a Careof

8 GIUGNO 2023



ESTERO VIDEONEWS

Le forze israeliane fanno esplodere casa di prigioniero palestinese

8 GIUGNO 2023



CULTURA VIDEONEWS

Livia Pomodoro e il teatro No'hma: inclusione, società e futuro

8 GIUGNO 2023



CRONACA VIDEONEWS

L'isola del film "Il Postino" pronta per il XII Premio Massimo Troisi

8 GIUGNO 2023



ESTERO VIDEONEWS

Scholz: Germania vicino alle vittime dell'alluvione in Emilia Romagna

8 GIUGNO 2023

CRONACA SALUTE E BENESSERE

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

GIU 8, 2023  Salute



SI VA IN SCENA
STORIE DI EPILESSIA
Racconti di vita, dalla scuola al lavoro



Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato

al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante".

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia" che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.



Sanità, a Firenze il congresso dei Fisici Medici >>

<< Presentato "Itinerario della Bellezza" nella provincia Pesaro e Urbino



CRONACA

VIDEONews

LINK: <https://cittadinapoli.com/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

HOME › ATTUALITÀ › LICE: VITTIME VIOLENZA FISICA...
08/06/2023

LICE: vittime violenza fisica 33 donne e 24% uomini con epilessia

By **Redazione web**



Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto dall'Acqua”

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, “Fuori dall'Acqua” il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Camera Nazionale del Commercio LICE “Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti dalla scuola al lavoro”. Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi da discutere da esperti nazionali e internazionali: l'importanza della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione o l'interruzione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il ruolo della depressione nelle Persone con Epilessia.

“In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chiocciola dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita delle Persone con Epilessia, promuovendo iniziative che possano aiutarle a superare lo stigma

ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su temi di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica. Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 24% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce, atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche. In tutti i casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psicologica, il bullismo, la depressione e, al contempo, la difficoltà di determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'orgoglio della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua", cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi", commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE, "di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo premio al contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalle storie più complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, mentre noi in realtà ci sorprendono costantemente con i loro

insegnamenti. Un contenuto cinematografico ri avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata un'occasione di confronto creativo che ha coinvolto artisti e tecnici che hanno lavorato al corto, i rilicisti che ci hanno fornito un punto di vista e un attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante".

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea un ringraziamento alle Aziende che continuano ad essere al fianco di Fondazione LICE sostenendo la Campagna "Luce in scena Storie di Epilessia" che proseguirà nel 2023 e per il loro impegno straordinario che dedica tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Luso, Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

[continua a leggere sul sito di riferimento](#)

PREVIOUS ARTICLE

Da Arctic Monkeys a Coez e Imagine Dragons: riparte Rock in Roma 2023

POTREBBERO INTERESSARTI



ATTUALITÀ

Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022

Cioè le Ong russa "Memorial" e ucraina "Center for Civil Liberties" Milano,...

REDAZIONE WEB



ATTUALITÀ

La Spagna ospite d'onore del "Food and wine tourism forum 2023"

La VI edizione si terrà il 21 giugno al Castello di...

REDAZIONE WEB

Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022

Cioè le Ong russa "Memorial" e ucraina "Center for Civil Liberties" Milano, 8 giu. (askanews) - Milano accoglie i premi Nobel per la Pace 2022. Domani, venerdì 9 giugno, alle ore 17 in Sala Brigida a Palazzo Marino, è previsto infatti un incontro con i rappresentanti delle Ong...

La Spagna ospite d'onore del "Food and wine tourism forum 2023"

La VI edizione si terrà il 21 giugno a Grinzane Cavour. In questa edizione del "Food and wine tourism forum" sarà importante puntare all'innovazione del turismo che si svolgerà...

Presentato "Itinerario della Bellezza" nella provincia Pesaro e Urbino

Da Arctic Monkeys a Imagine Dragons: riparte Rock in Roma 2023

LINK: <https://notiziedi.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

Home > Attualità

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

ATTUALITÀ

38 persone lo consigliano 8 Giu 2023, 16:00

Meloni: difendere Ucraina è interesse Italia. O guerra più vicina

9 GIU 2023, 10:01

A Gerusalemme apre il nuovo museo della Torre di David

9 GIU 2023, 9:51

Savona (ConsoB): l'alta inflazione crea presupposti per la deformazione della democrazia

9 GIU 2023, 9:42

Pronta al lancio missione Spei Satelles con il messaggio del Papa

9 GIU 2023, 9:41

Circolo Mario Mieli: il sindaco Gualtieri ospite del Pride Croisette

9 GIU 2023, 9:36

A Gerusalemme apre il nuovo museo della Torre di David

9 GIU 2023, 9:51

Savona (ConsoB): l'alta inflazione crea presupposti per la deformazione della democrazia

9 GIU 2023, 9:42

Pronta al lancio missione Spei Satelles con il messaggio del Papa

9 GIU 2023, 9:41

Circolo Mario Mieli: il sindaco Gualtieri ospite del Pride Croisette

9 GIU 2023, 9:36

A Gerusalemme apre il nuovo museo della Torre di David

9 GIU 2023, 9:51

Savona (ConsoB): l'alta inflazione crea presupposti



Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli



HIV in Puglia: dia ancora tardive, gli etero i più colpiti



Malattia delle art gambe: in Italia o amputazioni



Malattia delle art gambe: in Italia o amputazioni



Dopo tanta attesa Ferro riabbraccia pubblico



inflazione crea presupposti per la deformazione della democrazia

9 GIU 2023, 9:42

Pronta al lancio missione Spei Satelles con il messaggio del Papa

9 GIU 2023, 9:41

Circolo Mario Mieli: il sindaco Gualtieri ospite del Pride Croisette

9 GIU 2023, 9:38

A Gualtieri si apre il nuovo museo della Torre di David

9 GIU 2023, 9:51

Savona (Consob): l'alta inflazione crea presupposti per la deformazione della democrazia

9 GIU 2023, 9:42

Pronta al lancio missione Spei Satelles con il messaggio del Papa

9 GIU 2023, 9:41

Circolo Mario Mieli: il sindaco Gualtieri ospite del Pride Croisette

9 GIU 2023, 9:38

A Gualtieri si apre il nuovo museo della Torre di David

9 GIU 2023, 9:51

Savona (Consob): l'alta inflazione crea presupposti per la deformazione della democrazia

9 GIU 2023, 9:42

Pronta al lancio missione Spei Satelles con il messaggio del Papa

9 GIU 2023, 9:41

Circolo Mario Mieli: il sindaco Gualtieri ospite del Pride Croisette

9 GIU 2023, 9:38

A Gualtieri si apre il nuovo museo della Torre di David

9 GIU 2023, 9:51

Savona (Consob): l'alta inflazione crea presupposti per la deformazione della democrazia

9 GIU 2023, 9:42

100 donne e 34 uomini, che riportano che il 55% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi - commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE - di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà - sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub - spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante".

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia" che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

Mi piace:



Di' per primo che ti piace.

**Malattia delle art
gambe: in Italia o
amputazioni**



**Dopo tanta attesa
Ferro riabbraccia
pubblico**



**Malattia delle art
gambe: in Italia o
amputazioni**



**Dopo tanta attesa
Ferro riabbraccia
pubblico**



**Malattia delle art
gambe: in Italia o
amputazioni**



**Dopo tanta attesa
Ferro riabbraccia
pubblico**



**Malattia delle art
gambe: in Italia o
amputazioni**

Pronta al lancio missione
Spei Satelles con il
messaggio del Papa

9 GIU 2023, 9:41

Circolo Mario Mieli: il
sindaco Gualtieri ospite del
Pride Croisette

Di' per primo che ti piace.

Correlati



ampiazioni



LINK: <https://www.ragionierieprevidenza.it/2023/06/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>



PRIMO PIANO

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

LEGGI LA NOTIZIA



REDAZIONE | 8 GIUGNO 2023 | 19 | 0

Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"
Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.
"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia,



PRIMO PIANO

HIV in Puglia: diagnosi ancora tardive, gli uomini etero i più colpiti

A Bari il Congresso Icar: servono sensibilizzazione e diffusione test Roma, 9 giu. (askanews) – I dati ufficiali sulle diagnosi di HIV in Puglia nel 2021 e i numeri, ancora parziali, del 2022 e dei primi mesi del 2023, rilevano un leggero ma non

promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre. "Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di

leggero ma non significativo incremento. Un trend comprensibile dopo la flessione del 2020, quando

REDAZIONE -
9 GIUGNO 2023



adv

BNL
GRUPPO BNP PARIBAS
La banca per un mondo che cambia

Scopri le condizioni riservate agli iscritti CNPR

adv

BMW X2 319€
ANTICIPO 5.000€ | 36 MESI | 30.000KM

FIAT 500 149€
ANTICIPO 2.000€ | 36 MESI | 30.000KM

ARVAL
For the many journeys in life

adv

FIRMA DIGITALE E SPID

Creali direttamente tu. Con noi è possibile!

UFFICIO TELEMATIC

adv

INR
Istituto Nazionale di Ragioneria

CORSO PREPARAZIONE ESAME COMMERCIALISTA E REVISORE

IN COLLABORAZIONE CON
GIAPPICHELLI

adv

Sella

confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante”.

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE “Si va in scena Storie di Epilessia” che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

Correlati



Ultim'ora

LINK: <https://corrierediancona.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

ULTIME NOTIZIE



CRONACHE DI MILANO



Home > Attualità > LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

08/06/2023 | Ultimo aggiornamento: 35 minuti fa

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

Share



In Evidenza



Attualità

Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022

admin - 08/06/2023



Attualità

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

08/06/2023



Attualità

Presentato "Itinerario della Bellezza" nella provincia Pesaro e Urbino

08/06/2023



Attualità

La Spagna ospite d'onore del "Food and wine tourism forum 2023"

08/06/2023

Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone

con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante".

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia" che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.



Related News

LINK: <https://cronacheditrentoetrieste.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

di Trento e Trieste

RITORNA ALLA HOME PAGE

Attualità > LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

By admin 08/06/2023



Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

ULTIMI ARTICOLI PUBBLICATI

Attualità

Bodrato, Mattarella lo ricordo: politico rigoroso al servizio Istituzioni

09/06/2023



Attualità

Meloni: difendere Ucraina è interesse Italia. O guerra più vicina

09/06/2023



Attualità

A Gerusalemme apre il nuovo museo della Torre di David

09/06/2023



Attualità

Savona (Consob): l'alta inflazione crea presupposti per la deformazione della democrazia

09/06/2023



Attualità

Pronta al lancio missione Spei Satelles con il messaggio del Papa

09/06/2023



Attualità

Circolo Mario Mieli: il sindaco Gualtieri ospite del Pride Croisette

09/06/2023



Attualità

HIV in Puglia: diagnosi ancora tardive, gli uomini etero i più colpiti

09/06/2023



Attualità

Malattia delle arterie delle gambe: in Italia oltre 3000 amputazioni

09/06/2023



Attualità



“Siamo felici ed emozionati, anche un po’ curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l’esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi”.

“In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un’anima solo quando c’è un confronto tra competenze diverse. ‘Fuori dall’acqua’ è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante”.

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE “Si va in scena Storie di Epilessia” che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Eucopharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

[continua a leggere sul sito di riferimento](#)



Previous article

Da Arctic Monkeys a Coez e Imagine Dragons: riparte Rock in Roma 2023

Next article

Presentato “Itinerario della Bellezza” nella provincia Pesaro e Urbino

Dopo tanta attesa Tiziano Ferro riabbraccia il suo pubblico

09/06/2023



Attualità

Fuori “Migrazione”, un piano sequenza sulla vita di Carl Brave

09/06/2023



Cronache di Trento e Trieste non è una testata giornalistica: non può essere

Attualità

Dadato Mattarella



CATEGORIE POPOLARI

LINK: <https://ilgiornaleditorino.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

giovedì, Giugno 8, 2023



LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

08/06/2023 | Ultimo Aggiornamento: 1 ora fa

Share

Facebook

Twitter

Pinterest

- Advertisement -



ULTIMORA



Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022

08/06/2023



Tg Politico Parlamentare, edizione dell'8 giugno 2023

08/06/2023



La Spagna ospite d'onore del "Food and wine tourism forum 2023"

08/06/2023



Presentato "Itinerario della Bellezza" nella provincia Pesaro e Urbino

08/06/2023

Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che

riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante".

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia" che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

[continua a leggere sul sito di riferimento](#)



POTREBBERO INTERESSARTI ANCHE...

LINK: <https://accadeora.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

MENU Cerca Articoli



Il mio Profilo

ABBONATI

Attualità Autoprodotti Europa Lavoro Mondo Politica Sanità



By: Admin | Date: 08/06/2023

Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è

SHARE POST:



Subscribe

Acknowledgment is required!

Email address

I WANT IN →

I've read and accept the [Privacy Policy](#).

Popular



Meloni: difendere Ucraina è interesse Italia. O guerra

240 persone, 100 donne e 54 uomini, che riportano che il 55% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante".

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia" che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

Previous article

Da Arctic Monkeys a Coez e Imagine Dragons: riparte Rock in Roma 2023

Next article

Meloni: sul patto di migrazione e asilo cerchiamo un accordo in Ue



è interesse Italia. O guerra più vicina



Intelligence Ucraina: diga fatta saltare da "sabotatori russi"



A Gerusalemme apre il nuovo museo della Torre di David



Savona (Consob): l'alta inflazione crea presupposti per la deformazione della democrazia



Pronta al lancio missione



Meloni: difendere Ucraina è interesse Italia. O guerra più vicina



Intelligence Ucraina: diga fatta saltare da "sabotatori russi"



A Gerusalemme apre il nuovo museo della Torre di David



Savona (Consob): l'alta inflazione crea presupposti per la deformazione della democrazia



Pronta al lancio missione



Meloni: difendere Ucraina è interesse Italia. O guerra più vicina



Intelligence Ucraina: diga fatta saltare da "sabotatori russi"



A Gerusalemme apre il nuovo museo della Torre di David



Savona (Consob): l'alta inflazione crea presupposti per la deformazione della democrazia



Pronta al lancio missione



A Gerusalemme apre il nuovo museo della Torre di David

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

LINK: <https://magazine-italia.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>



LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia Pubblicato da: redazione 08/06/2023 Esperti a congresso a Napoli. Anteprema clip corto 'Fuori dall'Acqua' Roma, 8 giu. (askanews) - Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di 'Fuori dall'Acqua' il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE 'Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro'. Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o

dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia. 'In questa 46° edizione del Congresso - dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano - il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità'. Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e

psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di 'Fuori dall'Acqua' il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia,

vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre. 'Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi - commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE - di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi'. 'In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà - sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub - spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi.

Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante'. Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE

sostenendo la Campagna LICE 'Si va in scena Storie di Epilessia' che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

LINK: <https://corrieredipalermo.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

No menu items!

f @ t v Sign in / Join

CORRIERE DI PALERMO

Palermo **Politica** Economia Sport

CERCA ARTICOLI

Attualità

Updated: 08/06/2023

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

Di **admin** | 08/06/2023 | 22 | 0

Share    



Angolini Inspired by patients.   

Ultime Notizie

Attualità | 08/06/2023

La Spagna ospite d'onore del "Food and wine tourism forum 2023"

Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in

 cerca articoli

ULTIM'ORA



Attualità | admin - 08/06/2023

La Spagna ospite d'onore del "Food and wine tourism forum 2023"



Palermo

Tg Politico Parlamentare, edizione dell'8 giugno 2023

admin - 08/06/2023



Attualità

Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022

Palermo | 08/06/2023

**Tg Politico
Parlamentare,
edizione dell'8 giugno
2023**

Attualità | 08/06/2023

**Milano, a Palazzo
Marino i premi Nobel
per la pace del 2022**

scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione

admin - 08/06/2023



Attualità

**Da Arctic Monkeys a Coez e
Imagine Dragons: riparte Rock in
Roma 2023**

admin - 08/06/2023



Attualità

**LICE: vittime violenza fisica 33%
donne e 24% uomini con epilessia**

admin - 08/06/2023

rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante”.

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE “Si va in scena Storie di Epilessia” che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

[continua a leggere sul sito di riferimento](#)



Potrebbe interessarti anche...



Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022

Attualità | admin - 08/06/2023



La Spagna ospite d'onore del "Food and wine tourism forum 2023"

Attualità | admin - 08/06/2023



Presentato "Itinerario della Bellezza" nella provincia Pesaro e Urbino

Attualità | admin - 08/06/2023



Da Arctic Monkeys a Coez e Imagine Dragons: riparte Rock in Roma 2023

Attualità | admin - 08/06/2023

© Corriere di Palermo | All rights reserved.

LINK: <https://cronachediabruzzoemolise.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

CAM

9 GIUGNO, 2023

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

Attualità

By admin Giugno 8, 2023

HOME AUTOPRODOTTI POLITICA

LEADER



CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI
Angelini Pharma | Inspired by patients. Driven by science. | Jazz Pharmaceuticals | Eisai | sanofi | esopharma | LUSSEMBURGO

Correlati



Attualità

Meloni: l'Italia ha voglia riprendersi, la rimettiamo in piedi



Attualità

Bodrato, Mattarella lo ricordo: politico rigoroso al servizio Istituzioni



Attualità

Meloni: difendere Ucraina è interesse Italia. O guerra più vicina



Attualità

A Gerusalemme apre il nuovo museo della Torre di David



Attualità

Savona (Consob): l'alta inflazione crea presupposti per interesse Italia. O guerra più vicina



Attualità

A Gerusalemme apre il nuovo museo della Torre di David

CONDIVIDI



Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia,



Attualità

**Savona (Consob): l'alta inflazione crea presupposti per la deformazione della
interesse Italia. O guerra più vicina**



Attualità

A Gerusalemme apre il nuovo museo della Torre di David



Attualità

Savona (Consob): l'alta inflazione crea presupposti per la deformazione della



Attualità

**Savona (Consob): l'alta inflazione crea presupposti per la deformazione della
democrazia**

tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi”.

“In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante”.

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE “Si va in scena Storie di Epilessia” che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

[continua a leggere sul sito di riferimento](#)

LINK: <https://corriereflegreo.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

☁️
25.4
Pozzuoli

CORRIERE FLEGREO

giovedì, 8 Giugno, 23



LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

Publicato da **admin** 08/06/2023 0



👁️ 20 lo hanno visualizzato



Ultime Notizie



Meloni ha incontrato il Cancelliere Scholz e domenica di nuovo a Tunisi per missione Ue
08/06/2023



Meloni incontra Scholz, domenica di nuovo a Tunisi per missione Ue
08/06/2023



Lombardia, Terzi: avanti con piano rifacimento di 29 stazioni
08/06/2023



Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022
08/06/2023



La Spagna ospite d'onore del "Food and wine tourism forum 2023"
08/06/2023

Dall'Italia e dal Mondo

Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Privacy, consumatori Ue contro Google: "Mille espedienti per ottenere più dati possibili"

30/07/2022

Chi ha un lavoro sicuro, ma sogna di cambiarlo, dovrebbe conoscere la storia di Susan Wojcicki

07/07/2022

Bosco abbattuto per creare un bacino d'acqua: servirà per le piste da sci

07/07/2022

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno

A Milano il bar più piccolo del mondo: “Doveva essere un magazzino, ora è un locale esclusivo”

07/07/2022

un’opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità”.

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell’impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all’affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di “Fuori dall’Acqua” il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell’inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d’Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

“Siamo felici ed emozionati, anche un po’ curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l’esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi”.

“In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un’anima solo quando c’è un confronto tra competenze diverse. ‘Fuori dall’acqua’ è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante”.

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE “Si va in scena Storie di Epilessia” che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che

dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

[continua a leggere sul sito di riferimento](#)



Articolo precedente

Tg Politico Parlamentare, edizione dell'8 giugno 2023

Articolo successivo

Presentato "Itinerario della Bellezza" nella provincia Pesaro e Urbino

CORRIERE FLEGREO

Comuni

- HOME
- BACOLI
- GIUGLIANO IN CAMPANIA
- MONTE DI PROCIDA
- NAPOLI
- POZZUOLI
- QUARTO
- DALL'ITALIA E DAL MONDO

Categorie popolari

- | | |
|-----------------|-------|
| NOTIZIE DAL WEB | 43143 |
| ATTUALITA' | 3634 |
| SPORT | 3390 |
| POLITICA | 323 |
| MONDO | 244 |

Ultimi articoli pubblicati



Meloni ha incontrato il Cancelliere Scholz e domenica di nuovo a Tunisi per missione Ue

08/06/2023



Meloni incontra Scholz, domenica di nuovo a Tunisi per missione Ue

08/06/2023

LINK: <https://www.labussolanews.it/2023/06/08/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>



HOME POLITICA CRONACA FOOD&DRINK CULTURA SPORT LAVORA CON NOI REDAZIONE



Home > Attualità > LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

Attualità

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

By Comunicazione - 8 Giugno 2023

52 0



Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"



Candlelight

Tributi a Coldplay, Ennio Morricone, Michael Jackson, Einaudi e molti altri.

Fever

Apri >

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".



MOST POPULAR



Circolo Mario Mieli: il sindaco Gualtieri ospite del Pride Croisette

9 Giugno 2023



Pronta al lancio missione Spei Satelles con il messaggio del Papa

9 Giugno 2023



Savona (Consob): l'alta inflazione crea presupposti per la deformazione della democrazia

9 Giugno 2023



A Gerusalemme apre il nuovo museo della Torre di David

9 Giugno 2023

Carica altri >

RECENT COMMENTS

Al Teatro Nuovo, Seneca e Lucrezio: "Quando la vita ti viene a trovare" on "La cura" del Teatro Nuovo di Napoli: stagione 2019/2020

Leggende della Campania: i segreti della Grotta Azzurra - La Bussola on Leggende della Campania: il fantasma del Caffè Gambrinus

Leggende della Campania: i segreti della Grotta Azzurra - La Bussola on Leggende della Campania: da dove nascono le Janare?

Leggende della Campania: i segreti della Grotta Azzurra - La Bussola on Leggende della Campania: la maledizione della Gaiola

"La rivolta degli angeli": il saggio al Teatro Elicantropo - La Bussola on I Cenci di Artaud al Teatro Elicantropo di Napoli

Scogli di Mergellina: parte l'iniziativa dei volontari per ripulire la zona dai rifiuti - La Bussola on Segniinversi: Piazza Mercato si riveste di poesia

"Un Posto al Sole" anche per l'"Amica Geniale": Ludovica Nasti nei panni di Mia - La Bussola on Giugliano: riaprono i casting per L'amica Geniale 2

Leggende della Campania: l'amore tra Posillipo e Nisida - La Bussola on Leggende della Campania: la maledizione della Gaiola

Leggende della Campania: la Bella 'Mbriana e l'ospitalità - La Bussola on Leggende della Campania: il fantasma del Caffè Gambrinus

Leggende della Campania: la Bella 'Mbriana e l'ospitalità - La Bussola on Leggende della Campania: da dove nascono le Janare?

"Ora basta": arriva al Giffoni il brano per la piccola Noemi - La Bussola on La piccola Noemi è fuori pericolo!

Bimbo ricoverato d'urgenza per aver ingerito soda caustica - La Bussola on Inaugurata la biblioteca "Chicco d'amore" all'ospedale Santobono

Leggende della Campania: Giovanna la pazza e i suoi amanti senza riposo - La Bussola on Leggende della Campania: il fantasma del Caffè Gambrinus



Candlelight



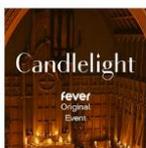
Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.



Candlelight



"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".



Candlelight



"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette di confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. "Fuori dall'acqua" è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una

della Campania: Il fantasma del Caffè Gambrinus

Leggende della Campania: Giovanna la pazza e i suoi amanti senza riposo - La Bussola [on](#) Leggende della Campania: da dove nascono le Janare?

Leggende della Campania: Giovanna l'Insaziabile e i suoi amanti senza riposo - La Bussola [on](#) Leggende della Campania: da dove nascono le Janare?

Leggende della Campania: l'amore tra Posillipo e Nisida - La Bussola [on](#) Leggende della Campania: il fantasma del Caffè Gambrinus

Ischia Global Festival: tutto pronto per la 17ª edizione - La Bussola [on](#) "Un Posto al Sole" anche per l'"Amica Geniale": Ludovica Nasti nei panni di Mia

Cercasi candidati esenti da difetti fisici: il bando del San Carlo - La Bussola [on](#) Roberto Bolle invade Napoli

Leggende della Campania: l'amore tra Posillipo e Nisida - La Bussola [on](#) Leggende della Campania: da dove nascono le Janare?

Leggende della Campania: la tomba di Dracula a Napoli - La Bussola [on](#) Leggende della Campania: la maledizione della Gaiola

Liberato: le date a sorpresa a Napoli e Milano - La Bussola [on](#) Non solo Neomelodico: la musica napoletana da ieri ad oggi

Roberto Bolle invade Napoli - La Bussola [on](#) Noisy Naples Fest: il festival estivo dell'Arena Flegrea

Notte Europea dei Musei: aperture serali in tutta la Campania - La Bussola [on](#) Notte Europea dei Musei: aperta la Reggia di Caserta

Un'altra galassia: La festa del Libro torna a Napoli - La Bussola [on](#) Napoli Città Libro, presentata la II edizione del salone dell'editoria

Camilla, la tartaruga che torna a camminare grazie ad una rotella - La Bussola [on](#) Giallo sulla morte di una testuggine: opera di vandali o della natura?

Fridays For Future: il 24 maggio si replica - La Bussola [on](#) FridaysForFuture invade le strade di Napoli

Maggio dei monumenti: apre la Biblioteca Filangieri - La Bussola [on](#) Il diritto alla felicità: il maggio dei monumenti 2019

Sparatoria Piazza Nazionale: Arrestati il Killer e la persona che lo nascondeva - La Bussola [on](#) Spari a Piazza Nazionale: Noemi non è fuori pericolo

Revoca Siri, Di Maio: "Non è una vittoria del M5S ma degli italiani onesti" - La Bussola [on](#) Siri è fuori dal Governo. Il Premier gli ha revocato l'incarico

Ricomincio dai Libri Sorrento Festival - cosa è successo? - La Bussola [on](#) Ricomincio dai libri: il festival letterario arriva a Sorrento

Caserta: nasce l'Osservatorio Civico Ambientale litorale Domitio e Regi Lagni [on](#) Svolta a Caserta: al via il progetto "Vita Indipendente"

DisarmiAMO Napoli: fuochi d'artificio coprono la voce dei manifestanti - La Bussola [on](#) Spari a Piazza Nazionale: Noemi non è fuori pericolo

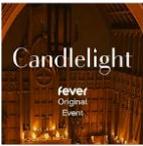
Napoli: lungomare plastic-free con qualche intoppo - La Bussola [on](#) Torna a Napoli il concerto del Primo Maggio: la lineup

Giugliano: riaprono i casting per L'amica Geniale 2 - La Bussola [on](#) I sette libri migliori su Napoli

Comicon 2019 si conclude: il bilancio è decisamente positivo - La Bussola [on](#) Comicon, tutto quello che sappiamo del "nuovo inizio"

Comicon 2019 si conclude: il bilancio è decisamente positivo - La Bussola [on](#) Anteprima al Comicon di Napoli del nuovo film di Pet Sematary

produzione audiovisiva emozionante”.



Candlelight

>

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE “Si va in scena Storie di Epilessia” che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.



Candlelight

Candlelight Jazz: Tributo a Nina Simone a lume di candela

Fever [Compra ora >](#)

Condividere



Articolo precedente

Articolo successivo

Napoli del nuovo film di Pet Sematary

Le due facce di Napoli, un Paradiso abitato da diavoli - La Bussola on Lezioni di Storia Festival: a Napoli "il passato è presente"

Corto Maltese approda al MAN - La Bussola on Non solo Mostra D'Oltremare, tutto il programma del COMIC(ON)OFF

Stop alla plastica monouso: dal 1 luglio Ravello diventa plastic-free - La Bussola on Ischia pro ambiente: l'isola diventa "plastic free"

Giugliano: operaio muore schiacciato da un muletto - La Bussola on Castellammare di Stabia: tragico incidente nella notte

Topolino e Canova: i classici si incontrano a Napoli - La Bussola on Canova e l'antico, la mostra al MANN di Napoli

Renzo Arbore a Napoli Città Libro: "La musica napoletana è la più bella del mondo" - La Bussola on Napoli Città Libro, presentata la II edizione del salone dell'editoria

David di Donatello 2019: sfida tra partenopei - La Bussola on "Capri-Revolution" in corsa per il David di Donatello

Boom di visite a Villa Rufolo, ma i turisti evitano la domenica - La Bussola on Villa Rufolo, il gioiello di Ravello, gratis per tutti i Campani

Casafamiglia Oikos, drink e solidarietà al Riff - La Bussola on Apre il Riff, il nuovo locale a degustazione musicale

Non solo Mostra D'Oltremare, tutto il programma del COMIC(ON)OFF - La Bussola on La Napoli futurista del bellissimo manifesto del Comicon 2019

Non solo Mostra D'Oltremare, tutto il programma del COMIC(ON)OFF - La Bussola on La Napoli

LINK: <https://ilcorrierefirenze.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

Sign in / Join

☁️
26.8 °C
Firenze

IL CORRIERE DI FIRENZE

giovedì, Giugno 8, 2023



ATTUALITÀ

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

By **admin** Giugno 8, 2023 0 11



Latest article



Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022

Giugno 8, 2023



Tg Politico Parlamentare, edizione dell'8 giugno 2023

Giugno 8, 2023



La Spagna ospite d'onore del "Food and wine tourism forum 2023"

Giugno 8, 2023



Presentato "Itinerario della Bellezza" nella provincia Pesaro e Urbino

Giugno 8, 2023



LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

Giugno 8, 2023



Must read



Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022

Giugno 8, 2023



Tg Politico Parlamentare, edizione dell'8 giugno 2023

Giugno 8, 2023



La Spagna ospite d'onore del "Food and wine tourism forum 2023"

Giugno 8, 2023



Presentato "Itinerario della Bellezza" nella provincia Pesaro e Urbino

Giugno 8, 2023

Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro

Presentato "Itinerario della Bellezza" nella provincia Pesaro e Urbino

Giugno 8, 2023

confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante".

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE

sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia" che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

[continua a leggere sul sito di riferimento](#)



Previous article

Da Arctic Monkeys a Coez e Imagine Dragons: riparte Rock in Roma 2023

Next article

Presentato "Itinerario della Bellezza" nella provincia Pesaro e Urbino

IL CORRIERE DI FIRENZE

All rights reserved.

About Us

- ADVERTISE
- ABOUT
- EVENTS
- WRITE FOR US
- IN THE PRESS

Popular Category

ATTUALITÀ	11087
ECONOMIA	9561
FIRENZE	8078
AUTOPRODOTTI	50
POLITICA	6
SALUTE	1

Editor Picks



Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022
Giugno 8, 2023



Tg Politico Parlamentare, edizione dell'8 giugno 2023
Giugno 8, 2023

LINK: <https://cronachedellacalabria.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

Sign in / Join

CRONACHE DELLA CALABRIA

giovedì, 8 Giugno, 23

HOME PRIMO PIANO ECONOMIA POLITICA TVE GOSSIP

ATTUALITÀ

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

By admin Giugno 8, 2023 0 15



ULTIM'ORA



Lombardia, Terzi: avanti con piano rifacimento di 29 stazioni

Giugno 8, 2023



Meloni incontra Scholz, domenica di nuovo a Tunisi per missione Ue

Giugno 8, 2023



Meloni ha incontrato il Cancelliere Scholz e domenica di nuovo a Tunisi per missione Ue

Giugno 8, 2023



La Spagna ospite d'onore del "Food and wine tourism forum 2023"

Giugno 8, 2023



Tg Politico Parlamentare, edizione dell'8 giugno 2023

Giugno 8, 2023



Resta connesso



Lombardia, Terzi: avanti con piano rifacimento di 29 stazioni

Giugno 8, 2023



Meloni incontra Scholz, domenica di nuovo a Tunisi per missione Ue

Giugno 8, 2023



Meloni ha incontrato il Cancelliere Scholz e domenica di nuovo a Tunisi per missione Ue

Giugno 8, 2023



Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro



**La Spagna ospite d'onore
del "Food and wine tourism
forum 2023"**

Giugno 8, 2023

confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante".

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE

sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia" che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

[continua a leggere sul sito di riferimento](#)



Previous article

**Fisco, De Lise (Ungdcec):
intelligenza artificiale non
sostituisca commercialisti, ma
sia strumento di supporto**

Next article

**Milano, a Palazzo Marino i premi
Nobel per la pace del 2022**

CRONACHE DELLA CALABRIA

LINK: <https://venezia24.com/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>



HOME CRONACA ECONOMIA VENEZIA

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

BY ADMIN / 08/06/2023 / ATTUALITÀ



Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o

ARTICOLI RECENTI

Per il Papa giornata di riposo al Gemelli. Riceve l'Eucarestia nel giorno del Corpus Domini

ATTUALITÀ 08/06/2023

Meloni ha incontrato il Cancelliere Scholz e domenica di nuovo a Tunisi per missione Ue

ATTUALITÀ 08/06/2023

Meloni incontra Scholz, domenica di nuovo a Tunisi per missione Ue

ATTUALITÀ 08/06/2023

Lombardia, Terzi: avanti con piano rifacimento di 29 stazioni

ATTUALITÀ 08/06/2023

Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022

ATTUALITÀ 08/06/2023

atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

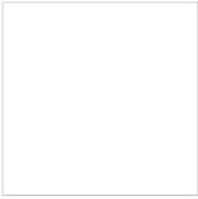
"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante".

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia" che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

[continua a leggere sul sito di riferimento](#)

LINK: <https://corrieredellasardegna.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>



Home > Attualità

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

ATTUALITÀ

| 08/06/2023 | 12 | 0



Angelini | Inspired by patients. | LICE | fondazione epilessia LICE | GIFFONI

IN EVIDENZA



domenica di nuovo a Tunisi per missione Ue



Tunisi per missione Ue



29 stazioni

LOAD MORE ▾

Meloni ha incontrato il Cancelliere Scholz domenica di nuovo a Tunisi per missione Ue
08/06/2023

Meloni incontra Scholz, domenica di nuovo a Tunisi per missione Ue
08/06/2023

Lombardia, Terzi: avanti con piano rifacimento di 29 stazioni
08/06/2023

Milano, a Palazzo Marino i premi Nobel per la pace del 2022
08/06/2023

Tg Politico Parlamentare, edizione dell'8 giugno 2023
08/06/2023

Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. "Fuori dall'acqua" è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante".

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia" che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

[continua a leggere sul sito di riferimento](#)



LINK: <https://lacittadiroma.it/lice-vittime-violenza-fisica-33-donne-e-24-uomini-con-epilessia/>

GIOVEDÌ, GIUGNO 8, 2023

SIGN IN / JOIN



HOME PAGE

Home > Attualità > LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia



Attualità

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

08/06/2023

 Search

Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I

lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante".

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia" che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

[...read more](#)



RELATED ARTICLES

MORE FROM AUTHOR



Al Roland Garros Muchova batte a sorpresa Sabalenka e vola in finale



Continua il negoziato sul Patto Ue su immigrazione e asilo



Per il Papa giornata di riposo al Gemelli. Riceve l'Eucarestia nel giorno del Corpus Domini



ABOUT US

lacittadiroma non è una testata giornalistica, non può essere considerato un prodotto editoriale ai sensi della legge 62/2001. Alcuni testi citati o immagini inserite sono tratte da internet e, pertanto, considerate di pubblico dominio; qualora la loro pubblicazione violasse eventuali diritti d'autore vogliate comunicarlo via e-mail per provvedere alla conseguente rimozione o modificazione.

© la Città di Roma | All rights reserved

LINK: <https://cronachedibari.com/?p=129816>

CRONACHE DI BARI

PRIMA PAGINA BARI CRONACA ECONOMIA



Attualità LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini...

ATTUALITÀ

LICE: vittime violenza fisica 33% donne e 24% uomini con epilessia

By ADMIN

GIUGNO 8, 2023 11 0

Esperti a congresso a Napoli. Anteprima clip corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – Al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli alle ore 18 sarà presentata, in anteprima, la clip di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Il corto verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio. Molti i temi scientifici discussi da esperti nazionali e internazionali: l'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia.

"In questa 46° edizione del Congresso – dichiara Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

Durante il Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, ha dedicato un focus al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: sono emersi i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Il

ATTUALITÀ GIUGNO 8, 2023

Al Roland Garros Muchova batte a sorpresa Sabalenka e vola in finale La tennista ceca, n.43 Wta, annulla un match point e vince Roma, 8 giu. (askanews) – Arriva la sorpresa al...

ATTUALITÀ GIUGNO 8, 2023

Ricerca, nanotrasportatori selettivi per contrastare tumori aggressivi Studio ricercatori internazionali e dell'Università di Trieste Roma, 8 giu. (askanews) – Un gruppo di ricercatori dell'Università di Trieste, in...

ATTUALITÀ GIUGNO 8, 2023

Per il Papa giornata di riposo al Gemelli. Riceve l'Eucarestia nel giorno del Corpus Domini Piccolo da lui battezzato gli invia un poster e lui gli telefona Città del Vaticano, 8 giu. (askanews) – Papa...

cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

“Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – commenta Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi”.

“In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – sottolinea Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante”.

Un ringraziamento speciale, infine, sottolinea una nota, va alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE “Si va in scena Storie di Epilessia” che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecupharma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

[continua a leggere sul sito di riferimento](#)

 | Share   

Previous article

**Fisco, De Lise (Ungdcec):
intelligenza artificiale non
sostituisca commercialisti, ma
sia strumento di supporto**

Next article

**Milano, a Palazzo Marino i premi
Nobel per la pace del 2022**

LINK: <https://accadeora.it/epilessia-a-napoli-congresso-lice-focus-su-violenza-e-abusi/>

MENU Cerca Articoli



Il mio Profilo

ABBONATI

Attualità Autoprodotti Europa Lavoro Mondo Politica Sanità

VIDEO NEWS

Epilessia, a Napoli Congresso Lice: focus su violenza e abusi

By: Admin | Date: 08/06/2023

In anteprima la clip del corto "Fuori dall'Acqua"

Roma, 8 giu. (askanews) – L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta, il peso della depressione : sono molti i temi scientifici che esperti nazionali e internazionali discutono al 46° Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia in corso a Napoli. Con l'obiettivo, come sottolinea Laura Tassi, neurologo al Niguarda di Milano e Presidente LICE , di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. Secondo i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione Epilessia e Genere della LICE su un campione di circa 240 persone, il 33% delle donne e il 24% degli uomini intervistati è stato vittima di una forma di violenza fisica e il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. E proprio la violenza psichica come il bullismo, la depressione e, allo stesso tempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso nel corso di una cerimonia dedicata. Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

Previous article

Te Politico Parlamentare. edizione

Next article

Meloni: entro la fine dell'anno Piano

SHARE POST:



Subscribe

Email address

I WANT IN →

I've read and accept the [Privacy Policy](#).

Popular



Meloni: difendere Ucraina è interesse Italia. O guerra più vicina



Meloni: difendere Ucraina è interesse Italia. O guerra più vicina



Intelligence Ucraina: diga fatta saltare da "sabotatori russi"

LINK: <http://www.freenovara.it/cronaca/novara/progetto-respiro-all%E2%80%99aou-di-novara>

Chi Siamo Pubblicità



- Cronaca
 - Politica
 - Economia e Lavoro
 - Cultura e Spettacolo
 - Sport e Tempo Libero
 - Aziende
 - Scuola
- Novara
 - Ovest-Ticino
 - Medio-Novarese
 - Laghi
 - VCO
 - Est-Ticino
 - Piemonte

Freenovara » Cronaca » Novara

PROGETTO RESPIRO ALL'AOU DI NOVARA

Share |

ARTICOLO | GIUGNO 13, 2023 - 4:34PM



Novara - L'epilessia è tra le più frequenti malattie neurologiche e coinvolge l'età infantile e l'età adulta; circa l'1% della popolazione in Italia, circa 40.000 persone in Piemonte. I Centri Epilessie dell'adulto e dell'età evolutiva, riconosciuti dalla Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE), afferenti rispettivamente alla Struttura complessa di Neurologia (diretta dal prof. Roberto Cantello) e di Neuropsichiatria Infantile

(diretta dal dott. Maurizio Viri) dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Novara, hanno costruito, con il sostegno dell'Associazione Italiana Epilessia Farmacoresistente (AIEF APS), il progetto RESPIRO (REGistro di patologia e SPazio InfoRmativo per le persone con epilessia), già sostenuto dal Fondo Amico Canobio costituito presso Fondazione Comunità Novarese onlus. Scopo del progetto è migliorare la cura della persona con epilessia, attraverso la creazione di un REGISTRO di PATOLOGIA per una conoscenza approfondita degli aspetti clinici ed epidemiologici della malattia da una parte, e dall'altra l'istituzione di uno SPAZIO INFORMATIVO sulle realtà presenti nel territorio che offrono risposte ai bisogni delle persone con epilessia in ambito ricreativo, scolastico, lavorativo e assistenziale.

Grazie alla partnership con la Fondazione Piemonte Innova, il progetto verrà costruito su piattaforma web, consentendo l'implementazione progressiva dei dati clinici e lo scambio di informazioni tra persone con epilessia, famiglia, caregivers ed il personale dei Centri Epilessie; una community consentirà una facilità di contatti in un unico ambiente di dialogo. Il registro vedrà potenzialmente il coinvolgimento degli altri Centri della Regione Piemonte.

Lo Spazio informativo avrà un luogo fisico, con personale dedicato, all'interno dei due Centri Epilessie dell'AOU " di Novara.

Sarà aperto nei giorni di lunedì e venerdì ore 9-12 e mercoledì ore 14-17 presso il Centro Epilessie della Clinica Neurologica, padiglione A, I piano; lunedì ore 15.30-18.00 presso la Neuropsichiatria Infantile nella sede distaccata di viale Piazza d'Armi. Negli stessi giorni ed orari per informazioni non sanitarie è possibile contattare il numero 339 8194125.

Nel pomeriggio di sabato 17 giugno, in piazza Martiri a Novara, verrà presentata l'auto da rally dell'equipaggio Beatrice Piffero e Viviana Previato, che porta nelle gare dei circuiti della zona novarese il progetto, per parlare di epilessia e contribuire a combattere lo stigma che accompagna le persone che ne soffrono, raccogliendo fondi per sostenere il progetto.

Igor, 3 giorni di Champions League I match in diretta su Sky Sport!

Igor, ripresi ieri gli allenamenti in vista della sfida a Casalmaggiore

In banda arriva la cubana Carcaces

"Confartigianato Fidi Piemonte" si è trasformato in "Confartigianato Fidi Piemonte e Nord Ovest s.c.p.a."

100 giorni in Regione Piemonte

Persone

Aldo Spagnoli

Fabio di Domizio

CONTATTI | REDAZIONE | PUBBLICITÀ | PARTNERS |

Privacy Policy

©2011 FreeNovara - Autorizzazione del Tribunale di Novara, nr 504 del 17 febbraio 2011. Redazione: via Guerrazzi 18 Trecate (No)

Google+

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

LINK: <https://www.lavocedinovara.com/attualita/al-maggiore-uno-sportello-fisso-per-i-malati-di-epilessia/>



Bimba scomparsa a Firenze, appello dei genitori: "Fatela tornare a casa" Ucrain

Al Maggiore uno sportello fisso per i malati di epilessia

Giugno 14, 2023 • Redazione • Attualità

CORRIERE DELLA SERA
Quotidiano digitale
+ Sito illimitato
10€ / mese per 12 mesi
 Le grandi firme + Ebook
 + Podcast + Edicola digitale
 ARRETRATI

L'epilessia è tra le più frequenti malattie neurologiche e coinvolge l'età infantile e l'età adulta; circa l'1% della popolazione in Italia, circa 40.000 persone in Piemonte.

Minuscole particelle trovate nelle carote di ghiaccio indicano una contaminazione globale di plastica

Raccomandato da @outbrain

I Centri Epilessie dell'adulto e dell'età evolutiva, riconosciuti dalla Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE), afferenti rispettivamente alla **Struttura complessa di Neurologia** (diretta dal prof. Roberto Cantello) e di **Neuropsichiatria Infantile** (diretta dal dott. Maurizio Viri) dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Novara, hanno costruito, con il sostegno dell'Associazione Italiana Epilessia Farmaco-resistente (AIEF APS), il progetto RESPIRO (Registro di patologia e SPazio Informativo per le persone con epilessia), già sostenuto dal Fondo Amico Canobio costituito presso Fondazione Comunità Novarese onlus.

Scopo del progetto è migliorare la cura della persona con epilessia, attraverso la creazione di un **REGISTRO di PATOLOGIA** per una conoscenza approfondita degli aspetti clinici ed epidemiologici della malattia da una parte, e dall'altra l'istituzione di uno **SPAZIO INFORMATIVO** sulle realtà presenti nel territorio che offrono risposte ai bisogni delle persone con epilessia in ambito ricreativo, scolastico, lavorativo e assistenziale.

Creata alla partnership con la Fondazione Piemonte Inova, il progetto verrà costruito su piattaforme web

Condividi

Webank.it
ZERO CANONE CARTE



Fermato in via Leonardo da Vinci con 200 grammi di hashish. Arrestato

Redazione | 15 Giugno 2023



Gorgonzola dop: Antonio Auricchio confermato presidente del consorzio

Redazione | 15 Giugno 2023

CON MEGAVOLTEA, È MEGAFACILE.



Scopri di più



100 GB. Minut. illimitati, 200 S
A soli 4,95 € / mese
SIM 9,90€

Grazie alla partnership con la Fondazione Piemonte Innova, il progetto verrà costruito su piattaforma web, consentendo l'implementazione progressiva dei dati clinici e lo scambio di informazioni tra persone con epilessia, famiglia, caregivers ed il personale dei Centri Epilessie; una community consentirà una facilità di contatti in un unico ambiente di dialogo. Il registro vedrà potenzialmente il coinvolgimento degli altri Centri della Regione Piemonte.

Lo **Spazio informativo** avrà un luogo fisico, con personale dedicato, all'interno dei due Centri Epilessie dell'AOU * di Novara. **Sarà aperto nei giorni di lunedì e venerdì ore 9-12 e mercoledì ore 14-17 presso il Centro Epilessie della Clinica Neurologica, padiglione A, I piano; lunedì ore 15.30-18.00 presso la Neuropsichiatria Infantile nella sede distaccata di viale Piazza d'Armi.** Negli stessi giorni ed orari per **informazioni non sanitarie è possibile contattare il numero 3398194125**

Condividi l'articolo



© 2020-2023 La Voce di Novara - Riproduzione Riservata
Iscrizione al registro della stampa presso il Tribunale di Novara



Redazione



Con il progetto "Costellazioni urbane" 4 posti di lavoro per i 40enni disoccupati

Redazione | 15 Giugno 2023



LINK: <https://corrierequotidiano.it/salute/epilessie-rare-patologie-neurologiche-croniche-ad-alto-impatto-sociale/>



corriereQuotidiano.it



Home > Salute

Epilessie rare. patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale

Servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti

by desk11 — 14 Giugno 2023 in Salute Tempo di lettura: 4 min lettura

AA 0



*“Chi soffre di una forma di epilessia rara, si trova ad affrontare una patologia in genere molto severa che, oltre alle crisi epilettiche, comporta deficit cognitivi e disturbi comportamentali. Queste forme rientrano tra le encefalopatie epilettiche dello sviluppo e sono caratterizzate da gradi variabili di disabilità che coinvolgono non solo il paziente ma anche familiari e caregivers. In generale dall’Epilessia non si guarisce; alcune forme soprattutto dell’età infantile si risolvono ma non è il caso delle forme più severe. **Nelle Epilessie rare la speranza è di riuscire a raggiungere un controllo accettabile delle crisi per ottenere una qualità di vita discreta.** Dal punto di vista medico è importante quindi riuscire ad impostare una terapia che controlli le crisi senza produrre effetti collaterali significativi”.*

Come vivono le persone colpite da epilessie rare lo racconta **Oriano Mecarelli**, Past President LICE- Lega Italiana contro l’Epilessia, già professore all’Università di Roma La Sapienza, Dipartimento di Neuroscienze Umane. L’occasione è il webinar organizzato da **Motore Sanità** con il contributo non condizionante di Jazz Pharmaceuticals, dal titolo **“EPILESSIE RARE: STATO DELL’ARTE E NUOVI ORIZZONTI DI CURA LAZIO e CAMPANIA”**. *“Di per sé l’Epilessia è una patologia scarsamente attenzionata dai mezzi di comunicazione e con un retaggio storico sfavorevole, che nei secoli ha permesso di consolidare un profilo di patologia stigmatizzante – sottolinea il professor Mecarelli -. Le Epilessie rare fanno parte dell’Epilessia in senso generale e quindi **se vogliamo favorirne la conoscenza, al pari delle altre malattie rare, occorre stimolare la consapevolezza e la conoscenza tra la popolazione generale riguardo questa importante patologia neurologica cronica, ad alto impatto sociale”**.*

Katia Santoro, Presidente dell’Associazione Famiglie LGS Italia e Rappresentante Alleanza Epilessie rare e complesse, porta **la voce delle famiglie dei piccoli pazienti colpiti da encefalopatie**, alle prese molto spesso con **un percorso ad ostacoli** nel vero senso della parola, dal punto di vista dell’assistenza, delle cure e del processo di transizione verso l’età adulta. *“È pesante l’impatto di queste patologie sulla vita quotidiana delle famiglie, che purtroppo affrontano enormi*

Sei un Professionista? Vuoi promuovere la tua attività e accrescere il tuo fatturato anche verso nuovi clienti? [Clicca qui](#)



Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale



Riforma Cartabia e ricadute sul servizio sociale, Csa-Cisal: “Pochi assistenti sociali nei Comuni siciliani, pronti a tutelare i lavoratori”



“Excellence Green”: l’evento sulla cucina mediterranea salutare e sostenibile



I reati informatici sono cresciuti mediamente del 56,8% annuo: +284% dal 2019 ad oggi, raggiunti anche i vacanzieri “fai da te”

difficoltà nell'assistenza dei propri figli, perché il più delle volte sono lasciate sole. **Le famiglie si sentono da sole e da sole affrontano un percorso ad ostacoli. Il percorso terapeutico non si conclude con la dispensazione di farmaci ma deve coprire un percorso terapeutico olistico**".

L'Associazione LGS con l'Alleanza Epilessie rare e complesse, sta sviluppando un protocollo che mette in luce i passi importanti da compiere: creare nel processo di transizione una accoglienza clinica formata da un team equiparato a quello della neuropsichiatria infantile per agevolare il trattamento terapeutico; creare un PDTA in cui l'assistenza nel territorio sia un anello di rilievo su cui la famiglia può contare realmente. *"Bisogna, insomma, creare le condizioni per permettere ai nostri figli di condurre una vita normale come quella degli altri coetanei"* conclude Katia Santoro.

I nuovi orizzonti della terapia delle epilessie rare sono rivolti alla medicina di precisione. *"L'idea è di cercare di comprendere i meccanismi neurobiologici alla base delle epilessie rare, non solo capire il gene responsabile, ma anche qual è la funzione del gene, perché avere una comprensione migliore del meccanismo neurofisiopatologico ci consente di ipotizzare una terapia disegnata per modificare le cause delle epilessie, che sia realmente in grado di modificare il processo neurobiologico responsabile dell'epilessia e dei disturbi associati a queste patologie (disturbo dello spettro autistico, dell'attenzione, disabilità cognitiva, disturbi del comportamento)"* spiega **Nicola Specchio**, Responsabile Neurologia Clinica e Sperimentale e Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta circa **1.000 pazienti con epilessie rare**. *"L'obiettivo principale è avere una diagnosi più precoce possibile per utilizzare in modo più appropriato le terapie a nostra disposizione; il secondo obiettivo è identificare intorno al singolo paziente un team di esperti che, oltre alla figura del neurologo, possano supportare il paziente e la famiglia, dal fisioterapista al terapeuta del linguaggio, dal genetista al pediatra, a operatori dell'assistenza territoriale"*.

Secondo il Professor Oriano Mecarelli *"la sfida maggiore riguarda la possibilità di trovare strategie terapeutiche che permettano in futuro di rimodellare il patrimonio genetico correggendo la mutazione responsabile dell'insorgenza della specifica forma di epilessia rara. Quindi una terapia personalizzata e di precisione, che agisca in senso antiepilettogenico, e non soltanto come trattamento sintomatico"*.

*"Come per molte patologie, anche per l'epilessia la conoscenza sviluppata in questi ultimi anni ha permesso la suddivisione in differenti forme tra cui alcune rare, ovvero si individuano su pazienti limitati in termini numerici - spiega **Davide Croce**, Professore LIUC Business School, Castellanza - È importante per questi pazienti organizzare la rete di assistenza e permettere di avere accesso ai farmaci specifici per la loro patologia. **La parola d'ordine è quindi "organizzazione e accesso"**.*

Tags: epilessie impatto sociale patologie neurologiche



Altri Articoli



SOCIALE

Geriatrici SIGG: "Un anziano su 3 è vittima di abusi, difendiamoli con la gentilezza"



PROFESSIONI

INAPP: "Un giovane su due non ha alcuna idea su cosa farà da grande e l'orientamento resta sconosciuto per un ragazzo su 8"

Dillo a
Corrierequotidiano.it





SALUTE

Salute, Fondazione Italia digitale: "Medico in digitale? L'idea piace al 46% degli italiani"

13 GIUGNO 2023



SALUTE

Sanità, Nursing Up De Palma: «Il cordoglio del nostro Sindacato per la morte dell'ex Premier Silvio Berlusconi».

12 GIUGNO 2023



SALUTE

Masterpharm 2023 "CONFRONTO TRA FARMACISTI OSPEDALIERI: TECNOLOGIE, HTA E DIALOGO TRA SISTEMI REGIONALI"

12 GIUGNO 2023



SALUTE

Arteriopatia malattia delle arterie delle gambe, gli esperti: "Metà prevenibili con tecniche mini-invasive e nuove cure"

9 GIUGNO 2023

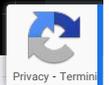


SALUTE

Oncologia, è il 'microambiente' la super sfida della diagnostica

8 GIUGNO 2023

Corriere Quotidiano – Giornale Nazionale di informazione online la cui testata giornalistica è registrata presso il Tribunale di Milano al n° 53 del 4/3/2015 | Direzione e Redazione – info@corrierequotidiano.it | Tutti i diritti sono riservati | Concessionaria per la Pubblicità Pubbli1 – Direzione Pubblicità: Pubbli1 - Developed by Net pc solution - Adriano Giallongo – Informativa Privacy – Informativa Cookies |



LINK: <https://medikea.it/2023/06/15/epilessia-lice-1-persona-su-2-vittima-di-violenza-mentale-e-fisica/>



Epilessia: temi sociali e sospensione delle terapie al 46° Congresso nazionale della LICE

Giu 15, 2023



L'impatto della violenza, l'abuso psicologico e fisico sulle Persone con Epilessia e le crisi psicogene, la sospensione della terapia in scenari clinici particolari o dopo le crisi sintomatiche acute e, ancora, il nodo della transizione della cura dall'età pediatrica a quella adulta e il peso della depressione nelle Persone con Epilessia: questi i temi al centro della 46° edizione del Congresso Nazionale della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia, svoltosi di recente a Napoli dove nell'ambito della Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro", è stata presentata una clip in esclusiva di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio liberamente ispirato alla storia vincitrice del contest LICE che verrà lanciato al Giffoni Film Festival il prossimo 27 luglio.

Guarda il [video](#) sul nostro canale YouTube

"E' un onore dare il via alla 46° edizione del Congresso – ha dichiarato Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda, Milano – il nostro obiettivo è quello di offrire un contributo alla ricerca scientifica per migliorare la qualità di vita e di cura delle Persone con Epilessia, promuovendo ogni utile iniziativa che possa aiutarle a superare lo stigma sociale ancora così diffuso nei loro confronti. I lavori del Congresso, tra workshop e tavole rotonde, saranno un'opportunità di confronto tra gli esperti su tematiche di grande attualità".

- [Alimentazione](#)
- [Anti-aging](#)
- [Benessere](#)
- [Cardiologia](#)
- [Covid](#)
- [Fitness e Sport](#)
- [News](#)
- [Occhi](#)
- [Oncologia](#)
- [One Health – Ambiente e Salute](#)
- [Pelle](#)
- [Salute femminile](#)

Notizie Recenti

- [97° Congresso Nazionale SIDeMaST: strumenti diagnostici e prevenzione per combattere i tumori cutanei](#)
- [Quarta tappa di 4 Zampe in Salute](#)
- [Epilessia: temi sociali e sospensione delle terapie al 46° Congresso nazionale della](#)

Durante la prima giornata del Congresso, il workshop LICE a cura della Commissione Epilessia e Genere, è stato dedicato al tema dell'impatto della violenza fisica e psicologica sulle Persone con Epilessia: emergono i primi dati di uno studio preliminare avviato dalla Commissione su un campione di circa 240 persone, 188 donne e 54 uomini, che riportano che il 33% delle donne e il 24% degli uomini è stata vittima di una forma di violenza fisica e che il 40% delle donne e il 24% degli uomini ha subito minacce o atteggiamenti intimidatori ed aggressioni fisiche; nel 53% dei casi le persone vittime di abusi ne hanno attribuito la causa alla loro Epilessia. "La violenza nei confronti delle Persone con Epilessia – spiegano Barbara Mostacci, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e Giulia Battaglia, IRCCS Besta, Milano, membri della Commissione LICE Epilessia e Genere – si conferma ancora una volta una questione di genere femminile nella maggior parte dei casi. Dai dati preliminari del nostro studio emerge la forte colpevolizzazione nelle Persone con Epilessia dovuta allo stigma che ancora è molto diffuso ed è proprio l'Epilessia, nella loro percezione, il motivo per cui spesso subiscono minacce, maltrattamenti o violenza fisica e psicologica. Un elemento che fa la differenza, come emerge dallo studio, è l'autonomia: le persone indipendenti economicamente e in possesso della patente riportano meno frequentemente alcune forme di abuso".

La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto sarà presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata.

Il cortometraggio sarà poi lanciato a luglio al Giffoni Film Festival e parteciperà, fuori concorso, alla Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia, a settembre.

"Siamo felici ed emozionati, anche un po' curiosi – ha commentato Oriano Mecarelli, Past President LICE – di assistere in anteprima alla presentazione del Trailer del cortometraggio che si è aggiudicato il primo posto del contest LICE tra le tantissime storie che ci sono arrivate. Il Trailer segna un traguardo importante della nostra Campagna e per noi è un motivo di orgoglio essere arrivati fin qui: raccontare l'esperienza di un ragazzo con Epilessia, tra le difficoltà da affrontare e la voglia di vivere una vita come quella di tutti gli adolescenti, rappresenta un successo per tutti noi".

"In molte occasioni il cinema trae ispirazione dalla realtà – ha sottolineato Luigi Sales, responsabile delle Produzioni Originali Giffoni Innovation Hub – spesso da storie di vita complesse come quelle degli adolescenti affetti da patologie più o meno gravi. Il linguaggio cinematografico è universale e per questo ha il potere di abbattere ogni tipo di barriera vera o presunta. Per noi di Giffoni Innovation Hub questa occasione rappresenta un momento di arricchimento perché ci permette un confronto diretto con gli operatori della sanità, con il mondo delle associazioni e con questi

Lice

Beta-talassemia e anemia falciforme: nuovi dati di efficacia a lungo termine per la terapia genica

Oncowellness: cucina a 5 stelle, attività fisica e terapie integrate per migliorare il benessere delle persone con tumore



ragazzi meravigliosi che pensano di imparare da noi, ma in realtà ci sorprendono costantemente con i loro insegnamenti. Un contenuto cinematografico riesce ad avere un'anima solo quando c'è un confronto tra competenze diverse. 'Fuori dall'acqua' è stata una grande occasione di confronto creativo che ha coinvolto i reparti artistici e tecnici che hanno lavorato al corto, i medici e LICE che ci hanno fornito un punto di vista umano e di attivismo concreto, e i giovani che sono il punto di partenza e di arrivo di tutte le nostre produzioni originali. Noi siamo soddisfatti e speriamo di essere stati capaci di trasformare questa esperienza collettiva in una produzione audiovisiva emozionante”.

La sospensione della terapia nelle Epilessie, in scenari clinici particolari o in seguito a crisi sintomatiche acute, è un altro tema al centro del Congresso LICE: “In alcuni casi, dopo un certo periodo di tempo dall'ottenimento del completo controllo delle crisi, il cosiddetto “periodo libero” – hanno evidenziato Francesca Bisulli, Neurologia, Università di Bologna e Gaetano Cantalupo, Neuropsichiatra Infantile, Università di Verona – è possibile chiedersi se i Farmaci Anti-Crisi Epiletiche (FAE) siano ancora necessari o se l'ipereccitabilità cerebrale, alla base della propensione al ripetersi delle crisi, si sia ridotta o addirittura svanita e pertanto sia possibile sospendere i farmaci.

La sospensione va in ogni caso effettuata gradualmente e sotto la guida dell'Epilettologo/a. Infatti, per l'estrema eterogeneità delle differenti forme di Epilessia, non è possibile definire in maniera semplice, univoca e standardizzata “se”, “quando” e “come” effettuarla, minimizzando i rischi di recidiva per i pazienti. Molte sono le variabili che influenzano la possibilità e la modalità di sospensione dei FAE e differenti sono gli scenari clinici in cui il clinico si trova a dover prendere una decisione in merito. Tra le variabili sicuramente vanno considerate l'età, la durata del “periodo libero”, la severità e la tipologia dell'epilessia, i tipi di farmaci utilizzati, nonché le eventuali comorbidità”.

Il tema della sospensione è complesso e molto delicato per questa ragione è stato invitato a discuterne uno dei massimi esperti a livello mondiale, il Professor Kees Braun, ordinario di Neurologia all'Università di Utrecht e autore di alcuni tra i più importanti lavori scientifici sull'argomento.

Un ringraziamento speciale, infine, è andato alle Aziende che continuano ad essere al fianco di LICE e di Fondazione LICE sostenendo la Campagna LICE “Si va in scena Storie di Epilessia” che proseguirà per tutto il 2023 e per il loro impegno straordinario che dedicano tutti i giorni in questo ambito: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, Ecufarma, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

LINK: <https://www.disabili.com/medicina/articoli-qmedicinaq/epilessie-rare-patologie-neurologiche-chroniche-ad-alto-impatto-sociale>

HOME ESPERTI RISPONDONO FORUM PUBBLICITA' TURISMO LA NEWSLETTER    



Verticalizzatori di gamma economica per portare da

15
GIO, GIU

13
NUOVI ARTICOLI

- LEGGE & FISCO
- LAVORO
- PRODOTTI & TECNOLOGIE
- SCUOLA & ISTRUZIONE
- MEDICINA & SALUTE
- BARRIERE, MOBILITA' & AUTO
- CULTURA, VACANZE & TEMPO LIBERO
- SPORT
- FAMIGLIA & AIUTO
- AMICI & INCONTRI
- ANZIANI

SEI QUI: [MEDICINA & SALUTE](#) > [ARTICOLI MEDICINA & SALUTE](#) > [EPILESSIE RARE: PATOLOGIE NEUROLOGICHE CRONICHE AD ALTO IMPATTO SOCIALE](#)



DACIA DOKKER
pianale ribassato
ALLESTIMENTO TECH
by Olmedo

Scooter pieghevole
Atto Sport

Epilessie rare: patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale

15 GIUGNO 2023



TIPOGRAFIA

- MEDIUM +
< DEFAULT >

CONDIVIDI

Le famiglie: "Affrontiamo enormi difficoltà nell'assistenza dei nostri figli perché il più delle volte siamo lasciati soli. Ci sentiamo da soli e da soli affrontiamo un percorso ad ostacoli"

"Chi soffre di una forma di epilessia rara, si trova ad affrontare **una patologia in genere molto severa** che, **oltre alle crisi epilettiche**, comporta **deficit cognitivi e disturbi comportamentali**. Queste forme rientrano tra le **encefalopatie epilettiche dello sviluppo** e sono caratterizzate da **gradi variabili di disabilità** che coinvolgono non solo il paziente ma anche **familiari e caregivers**. In generale dall'Epilessia non si guarisce; alcune forme soprattutto dell'età infantile si risolvono ma non è il caso delle forme più severe. **Nelle Epilessie rare la speranza è di riuscire a raggiungere un controllo accettabile delle crisi per ottenere una qualità di**

Tieniti aggiornato.
Iscriviti alla Newsletter!

Nome

Cognome

Email

Autorizzo al trattamento dei dati come da [Privacy Policy](#)

ISCRIVITI



ULTIME NOTIZIE

PIÙ LETTI

È morto Silvio Berlusconi

vita discreta. Dal punto di vista medico è importante quindi riuscire ad impostare una terapia che controlli le crisi senza produrre effetti collaterali significativi”.

Come vivono le persone colpite da epilessie rare lo racconta **Oriano Mecarelli**, Past President LICE- Lega Italiana contro l'Epilessia, già professore all'Università di Roma La Sapienza, Dipartimento di Neuroscienze Umane. L'occasione è il webinar organizzato da **Motore Sanità** con il contributo non condizionante di Jazz Pharmaceuticals, dal titolo **"EPILESSIE RARE: STATO DELL'ARTE E NUOVI ORIZZONTI DI CURA LAZIO e CAMPANIA"**.

*“Di per sé l'Epilessia è una patologia scarsamente attenzionata dai mezzi di comunicazione e con un retaggio storico sfavorevole, che nei secoli ha permesso di consolidare un profilo di **patologia stigmatizzante** – sottolinea il professor Mecarelli -. Le Epilessie rare fanno parte dell'Epilessia in senso generale e quindi **se vogliamo favorirne la conoscenza, al pari delle altre malattie rare, occorre stimolare la consapevolezza e la conoscenza tra la popolazione generale riguardo questa importante patologia neurologica cronica, ad alto impatto sociale**”.*

Katia Santoro, Presidente dell'Associazione Famiglie LGS Italia e Rappresentante Alleanza Epilessie rare e complesse, porta **la voce delle famiglie dei piccoli pazienti colpiti da encefalopatie**, alle prese molto spesso con un **percorso ad ostacoli** nel vero senso della parola, dal punto di vista dell'assistenza, delle cure e del processo di transizione verso l'età adulta. **“È pesante l'impatto di queste patologie sulla vita quotidiana delle famiglie, che purtroppo affrontano enormi difficoltà nell'assistenza dei propri figli, perché il più delle volte sono lasciate sole. Le famiglie si sentono da sole e da sole affrontano un percorso ad ostacoli. Il percorso terapeutico non si conclude con la dispensazione di farmaci ma deve coprire un percorso terapeutico olistico”.**

L'Associazione LGS con l'Alleanza Epilessie rare e complesse, sta sviluppando un **protocollo** che mette in luce i passi importanti da compiere: creare nel processo di transizione una **accoglienza clinica** formata da un **team** equiparato a quello della neuropsichiatria infantile per agevolare il trattamento terapeutico; creare un **PDTA** in cui l'assistenza nel territorio sia un anello di rilievo su cui la famiglia può contare realmente. *“Bisogna, insomma, creare le condizioni per permettere ai nostri figli di condurre una vita normale come quella degli altri coetanei”* conclude **Katia Santoro**.

I nuovi orizzonti della terapia delle epilessie rare sono rivolti alla medicina di precisione.

*“L'idea è di cercare di **comprendere i meccanismi neurobiologici alla base delle epilessie rare, non solo capire il gene responsabile, ma anche qual è la funzione del gene, perché avere una comprensione migliore del meccanismo neurofisiopatologico ci consente di ipotizzare una terapia disegnata per modificare le cause delle epilessie, che sia realmente in grado di modificare il processo neurobiologico responsabile dell'epilessia e dei disturbi associati a queste patologie (disturbo dello spettro autistico, dell'attenzione, disabilità cognitiva, disturbi del comportamento)**”* spiega **Nicola Specchio**, Responsabile Neurologia Clinica e Sperimentale e Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta circa 1.000 pazienti con epilessie rare.

(Ultim'ora)

Assegno unico di maggio in ritardo. L'INPS spiega perché non è ancora arrivato a tutti

(Ultim'ora)

A settembre si svolgerà in Italia un grande evento dedicato alla disabilità

(Ultim'ora)

CARROZZINE E AUSILI PER I DISABILI

Ecco una serie di **Prodotti e Ausili** delle aziende che collaborano con noi, [clicca qui](#) per vederli tutti

- Scooter elettrico a 4 ruote robusto
- Propulsore per carrozzine manuali
- Maniglioni bagno a ventosa
- Servoscala richiudibile a pedana
- Sollevatore a binario Roomer
- Carrozzina 4 ruote motrici
- Trasporto auto carrozzine disabili
- Centralina infrarossi volante disabili
- Carrozzina Elevabile
- Ascensore per carrozzine disabili
- Rampe fisse per accesso disabili
- Trasporto auto disabili fino a tre carrozzine
- Carrozzina da mare per disabili
- Carrozzina elettronica super compatta
- Vasca con seduta ad entrata facilitata

"L'obiettivo principale è avere una **diagnosi più precoce possibile** per utilizzare in modo più appropriato le terapie a nostra disposizione; il secondo obiettivo è identificare **intorno al singolo paziente un team di esperti** che, oltre alla figura del **neurologo**, possano supportare il paziente e la famiglia, dal **fisioterapista al terapista del linguaggio**, dal **genetista al pediatra**, a operatori **dell'assistenza territoriale**".

Secondo il Professor **Oriano Mecarelli** "la sfida maggiore riguarda la possibilità di trovare strategie terapeutiche che permettano in futuro di **rimodellare il patrimonio genetico correggendo la mutazione** responsabile dell'insorgenza della specifica forma di epilessia rara. Quindi una **terapia personalizzata e di precisione**, che agisca in senso antiepilettogenico, e non soltanto come trattamento sintomatico".

"Come per molte patologie, anche per l'epilessia la conoscenza sviluppata in questi ultimi anni ha permesso la suddivisione in differenti forme tra cui alcune rare, ovvero si individuano su pazienti limitati in termini numerici - spiega **Davide Croce**, Professore LIUC Business School, Castellanza -. È importante per questi pazienti organizzare la rete di assistenza e permettere di avere accesso ai farmaci specifici per la loro patologia. **La parola d'ordine è quindi "organizzazione e accesso"**".

Potrebbe interessarti anche:

Ho una invalidità a causa dell'epilessia, e nessuno mi vuole assumere (nè darmi una possibilità)

Redazione



Iscriviti alla nostra newsletter

Accetto la [Privacy Policy](#)

Quando invii il modulo, controlla la tua inbox per confermare l'iscrizione

LINK: <https://www.adnkronos.com/epilessie-rare-patologie-neurologiche-croniche-ad-alto-impatto-sociale-servono-reti-di-assistenza-e-accesso-ai-far...>

MENU

NEWSLETTER

AK BLOG

GRUPPO ADNKRONOS



CERCA

Venerdì 16 Giugno 2023
Aggiornato: 12:01



SEGUI IL TUO
OROSCOPO

ULTIM'ORA
BREAKING NEWS

POLITICA ECONOMIA CRONACA SPETTACOLI SALUTE LAVORO SOSTENIBILITA' INTERNAZIONALE UNIONE EUROPEA PNRR REGIONI **SPORT**

FINANZA CULTURA IMMEDIAPRESS MOTORI FACILITALIA WINE MODA MEDIA & COMUNICAZIONE TECH&GAMES MULTIMEDIA

Temi caldi

Speciali

Home Immediapress Salute E Benessere

COMUNICATO STAMPA

Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti

16 giugno 2023 | 11.32
LETTURA: 7 minuti



Lazio e Campania verso la creazione di PDTA specifici e di team di esperti più vicini al domicilio del paziente

Le famiglie: "Affrontiamo enormi difficoltà nell'assistenza dei nostri figli"

ORA IN

Prima pagina

Incidente Casal Palocco, pm alla ricerca di video su telefonino dell'indagato

Ucraina, attacco missilistico su Kiev durante missione di pace Sudafrica

Papa Francesco lascia il Gemelli: "Sono ancora vivo"

Naufragio migranti in Grecia, 9 arresti. 500 i dispersi

perché il più delle volte siamo lasciati soli. Ci sentiamo da soli e da soli affrontiamo un percorso ad ostacoli”.

16 giugno 2023 - **Le Epilessie farmaco-resistenti rappresentano circa il 30% di tutte le forme di epilessia**, sono caratterizzate da una ampia variabilità eziopatogenetica e clinica, e necessitano di competenze e conoscenze dedicate. Molte di queste Epilessie “non responder” sono Epilessie rare, per lo più ad esordio in età pediatrica, con tendenza alla cronicità e quindi con un impatto psico-sociale impegnativo. Come affrontano la sfida di queste patologie regioni come Lazio e Campania è il focus del webinar organizzato da **Motore Sanità**, con il contributo non condizionante di Jazz Pharmaceuticals, dal titolo **“EPILESSIE RARE: STATO DELL’ARTE E NUOVI ORIZZONTI DI CURA LAZIO e CAMPANIA”**.

Non esiste un dato preciso sul numero esatto di pazienti con Epilessie rare in Italia. Nel Registro Nazionale delle Epilessie Rare (RES), che raccoglie dati soltanto su alcune forme di Epilessie rare in Italia, al 31 dicembre 2020 erano registrati **circa 2.300 casi di Epilessie rare, di cui il 53,5% di sesso femminile e il 46,5% maschile**. Va però sottolineato che il RES include solo alcune forme di Epilessia rare e che molti pazienti non sono ancora stati diagnosticati o registrati nei registri medici ufficiali, e quindi è presumibile che questi casi siano fortemente sottostimati.

LA VOCE DEI PAZIENTI E DELLE FAMIGLIE

“Chi soffre di una forma di epilessia rara, si trova ad affrontare una patologia in genere molto severa che, oltre alle crisi epilettiche, comporta deficit cognitivi e disturbi comportamentali. Queste forme rientrano tra le encefalopatie epilettiche dello sviluppo e sono caratterizzate da gradi variabili di disabilità che coinvolgono non solo il paziente ma anche familiari e caregivers. In generale dall’Epilessia non si guarisce; alcune forme soprattutto dell’età infantile si risolvono ma non è il caso delle forme più severe. **Nelle Epilessie rare la speranza è di riuscire a raggiungere un controllo accettabile delle crisi per ottenere una qualità di vita discreta**. Dal punto di vista medico è importante quindi riuscire ad impostare una terapia che controlli le crisi senza produrre effetti collaterali significativi”.

Come vivono le persone colpite da epilessie rare lo racconta **Oriano Mecarelli**, Past President LICE- Lega Italiana contro l’Epilessia, già professore all’Università di Roma La Sapienza, Dipartimento di Neuroscienze Umane. “Di per sé l’Epilessia è una patologia scarsamente attenzionata dai mezzi di comunicazione e con un retaggio storico sfavorevole, che nei secoli ha permesso di consolidare un profilo di patologia stigmatizzante. Le Epilessie rare fanno parte dell’Epilessia in senso generale e quindi **se vogliamo favorirne la conoscenza, al pari delle altre malattie rare, occorre stimolare la consapevolezza e la conoscenza tra la popolazione generale riguardo questa importante patologia neurologica cronica, ad alto impatto sociale**”.

Katia Santoro, Presidente dell’Associazione Famiglie LGS Italia e Rappresentante Alleanza Epilessie rare e complesse, porta **la voce delle**

Inflazione Italia in calo a maggio, i dati Istat

ARTICOLI

in Evidenza

in Evidenza

Evanews, una nuova visione delle news europee

in Evidenza

Obiettivo ESG

in Evidenza

“Ascolta e vedrai, il podcast dell’Oculista Italiano”

in Evidenza

Sace-StartupItalia, insieme per uno dei più grandi eventi italiani dedicati all’innovazione

in Evidenza

Covid e trattamento precoce dei pazienti fragili

in Evidenza

WMF, a Rimini la Fiera del futuro digitale

in Evidenza

‘Alimenta l’Amore’, set fotografico con l’amico a 4 zampe al Castello Sforzesco di Milano

in Evidenza

‘Scenari globali, prospettive italiane: decifrare la complessità per governare il cambiamento’

famiglie dei piccoli pazienti colpiti da encefalopatie, alle prese molto spesso con **un percorso ad ostacoli** nel vero senso della parola, dal punto di vista dell'assistenza, delle cure e del processo di transizione verso l'età adulta. "È pesante l'impatto di queste patologie sulla vita quotidiana delle famiglie, che purtroppo affrontano enormi difficoltà nell'assistenza dei propri figli, perché il più delle volte sono lasciate sole. Le famiglie si sentono da sole e da sole affrontano un percorso ad ostacoli. Il percorso terapeutico non si conclude con la dispensazione di farmaci ma deve coprire un percorso terapeutico olistico".

L'Associazione LGS con l'Alleanza Epilessie rare e complesse, sta sviluppando un protocollo che mette in luce i passi importanti da compiere: creare nel processo di transizione una accoglienza clinica formata da un team equiparato a quello della neuropsichiatria infantile per agevolare il trattamento terapeutico; creare un PDTA in cui l'assistenza nel territorio sia un anello di rilievo su cui la famiglia può contare realmente. "Bisogna, insomma, creare le condizioni per permettere ai nostri figli di condurre una vita normale come quella degli altri coetanei" conclude Katia Santoro.

LA MEDICINA DI PRECISIONE COME CURA

I nuovi orizzonti della terapia delle epilessie rare sono rivolti alla medicina di precisione.

"L'idea è di cercare di comprendere i meccanismi neurobiologici alla base delle epilessie rare, non solo capire il gene responsabile, ma anche qual è la funzione del gene, perché avere una comprensione migliore del meccanismo neurofisiopatologico ci consente di ipotizzare una terapia disegnata per modificare le cause delle epilessie, che sia realmente in grado di modificare il processo neurobiologico responsabile dell'epilessia e dei disturbi associati a queste patologie (disturbo dello spettro autistico, dell'attenzione, disabilità cognitiva, disturbi del comportamento)" spiega **Nicola Specchio**, Responsabile Neurologia Clinica e Sperimentale e Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta circa **1.000 pazienti con epilessie rare**. "L'obiettivo principale è avere una diagnosi più precoce possibile per utilizzare in modo più appropriato le terapie a nostra disposizione; il secondo obiettivo è identificare intorno al singolo paziente un team di esperti che, oltre alla figura del neurologo, possano supportare il paziente e la famiglia, dal fisioterapista al terapeuta del linguaggio, dal genetista al pediatra, a operatori dell'assistenza territoriale".

Secondo il Professor Oriano Mecarelli "la sfida maggiore riguarda la possibilità di trovare strategie terapeutiche che permettano in futuro di rimodellare il patrimonio genetico correggendo la mutazione responsabile dell'insorgenza della specifica forma di epilessia rara. Quindi una terapia personalizzata e di precisione, che agisca in senso antiepilettogenico, e non soltanto come trattamento sintomatico".

in Evidenza

EY, Generazione Z tra fragilità e potenzialità, l'aspirazione è imprenditoria

in Evidenza

Coca Cola Hbc Italia, in 10 anni investito mezzo miliardo di euro per lo sviluppo sostenibile

in Evidenza

Inaugurato impianto Forsu Iren di Reggio Emilia

in Evidenza

A Roma la 100a Assemblea Nazionale di Manageritalia

in Evidenza

'Remissione dell'artrite reumatoide: il futuro è adesso', analisi economica a sostegno di SSN, società e pazienti

in Evidenza

'Una nuova era nella prevenzione dell'Hiv: la rimborsabilità della Prep'

in Evidenza

Milano, XXI Premio L'Oréal-UNESCO "For Women in Science"

in Evidenza

Il Rapporto Opa su costi ed effetti della legge 194

in Evidenza

Enti locali, Csel: "Nel 2023 con il Fondo solidarietà comunale quasi 23mila nuovi posti asili nido"

in Evidenza

Milano, professione forense e tecnologie al Forum Legal Next 2023

in Evidenza

"Leader per forza. Storie di leadership che attraversano i deserti"

in Evidenza

Le cinque giornate della 1000 Miglia 2023

in Evidenza

Il edizione del 'Concierto de Moda Internacional de Venecia'

in Evidenza

Cuore rafforza la sua presenza nel mercato del bakery salato

in Evidenza

La birra fa bene all'agroalimentare italiano

in Evidenza

Il capperò: prelibato bocciolo della salute

"Come per molte patologie, anche per l'epilessia la conoscenza sviluppata in questi ultimi anni ha permesso la suddivisione in differenti forme tra cui alcune rare, ovvero si individuano su pazienti limitati in termini numerici – spiega **Davide Croce**, Professore LIUC Business School, Castellanza -.È importante per questi pazienti organizzare la rete di assistenza e permettere di avere accesso ai farmaci specifici per la loro patologia. **La parola d'ordine è quindi "organizzazione e accesso"**.

LO STATO DELL'ARTE IN LAZIO E CAMPANIA

Al vaglio della Regione Lazio il PDTA per i pazienti con Sclerosi Tuberosa, appena completato nella sua stesura finale. "Dobbiamo seguire questo modello e trasferirlo ad altre forme di epilessie rare" come spiega **Nicola Specchio**, Responsabile della Neurologia clinica e sperimentale e dell'Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta 1.000 pazienti con epilessie rare provenienti dalLazio ma anche dal Centro e Sud dell'Italia. "Sarebbe auspicabile, infatti, che le nostre regioni si dotino di PDTA per le epilessie e per specifiche epilessie rare". Ma c'è di più. "La grande sfida in questo campo è **garantire in modo continuativo la presenza di un team di esperti attorno al paziente, che contempli oltre alla figura del neurologo anche il fisioterapista, il terapeuta del linguaggio, il genetista, il pediatra, fino agli operatori dell'assistenza territoriale per una assistenza al domicilio del paziente.** Perché le famiglie hanno bisogno di una rete di aiuto forte e capillare per non sentirsi sole" conclude il Dottor Specchio.

Dai dati estrapolati dal **registro delle Malattie rare della Regione Campania**, risultano che **sono più di 250 i pazienti certificati per epilessia rara, stratificati tra adulti e bambini.** "Tra le diverse forme prese in considerazione, in particolare la Sindrome di Dravet, la Sindrome di Lennox-Gastaut e i disordini di origine neurologica e genetica, quella a maggiore prevalenza risulta essere la **Sclerosi Tuberosa che conta più di 100 pazienti certificati** – spiega **Marialuisa Mazzella**, Farmacista del Centro di coordinamento malattie rare Regione Campania. "Le azioni che il Centro di Coordinamento Malattie rare della Regione Campania implementa per una corretta governance delle malattie rare, prevedono prima di tutto **la formazione e l'informazione agli operatori sanitari e non; la definizione di un network per la gestione delle malattie rare** attraverso l'individuazione di centri e presidi ospedalieri che possano prendere in carico i pazienti e seguirne il follow up; **attività di prevenzione** con l'attivazione di campagne di screening neonatali; la **definizione di PDTA** che possano definire in maniera appropriata il percorso del paziente gestendo tutti gli aspetti relativi alla malattia e **l'implementazione di un registro per la gestione del flusso informativo e dei dati.** Il paziente chiede assistenza a 360 gradi, inclusa una presa in carico appropriata, e gestione a livello territoriale perché non vuole sentirsi solo; chiede inoltre di ottenere una diagnosi precoce perché quanto è più veloce l'iter diagnostico tanto più

in Evidenza

Infrastrutture, Munari (Deloitte Legal): "Logistica determinante, sul digitalizzazione Italia indietro"

in Evidenza

'Dall'emergenza all'alleanza educativa', a Roma convegno Pro Vita

in Evidenza

Ricerca Pril, italiani attenti a sostenibilità e costi

in Evidenza

Forum Comunicazione 2023: 'Inspiring Purpose'

in Evidenza

Al via Trenitalia Summer Experience 2023

in Evidenza

Talking Minds, AstraZeneca parla al futuro

in Evidenza

Partnership Hera - Autogrill per sostenibilità ambientale

in Evidenza

Contrasto alla dipendenza dal gioco d'azzardo, convegno a Tor Vergata

in Evidenza

Young Innovators Business Forum, a Milano summit dei giovani imprenditori

in Evidenza

"A scuola di Futuro" con Findus

in Evidenza

"La decarbonizzazione dei consumi domestici per un futuro sostenibile"

in Evidenza

Salute respiratoria e ambiente al centro del XXIV congresso nazionale della pneumologia Aipo

in Evidenza

Minniti (Med-Or): "Senza Sud del mondo non sarà possibile pensare a una soluzione per la guerra in Ucraina"

in Evidenza

VINCI Adoption Program

in Evidenza

L'intelligenza artificiale per la trasformazione digitale delle imprese

in Evidenza

Tutela ambientale, per 9 bambini su 10 è fondamentale

tempestivo è il trattamento. La Campania sta andando in questa direzione”.

“La Campania – rimarca **Ugo Trama**, Responsabile Farmaceutica e Protesica di Regione Campania -ha da sempre avuto a cuore la creazione di un migliore percorso di diagnosi delle epilessie rare. Grazie alla collaborazione tra il Centro di Riferimento Regionale per l'Epilessia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II e i laboratori del CEINGE, è possibile il sequenziamento del DNA dei pazienti al fine di individuare le mutazioni genetiche specifiche che causano loro la malattia ed attuare quindi un approccio terapeutico personalizzato. Tutto ciò, nato dalla consapevolezza dell'elevato carico medico sociale di tali patologie, è parte integrante della volontà di definire un piano terapeutico che segua il percorso di vita del paziente dall'età pediatrica a quella adulta”.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Laura Avalle– Cell. 320 0981950

Liliana Carbone Cell.3472642114

www.motoresanita.it

RIPRODUZIONE RISERVATA
© COPYRIGHT ADNKRONOS



in Evidenza

Sanità: indagine Lega del Filo d'Oro, 'circa metà degli italiani non sa che il 5x1000 è gratuito'

in Evidenza

Davines rinnova partnership con Plastic Bank

in Evidenza

2° Summit Nazionale sull'Economia del Mare Blue Forum

in Evidenza

Giornata Mondiale dell'Ambiente. L'Italia a Nairobi per UN Habitat

in Evidenza

Stock passività per mutui aumentato di 5 miliardi negli ultimi due anni

in Evidenza

Prevenzione, da 5 Società scientifiche filo diretto coi cittadini

in Evidenza

Ambiente; Barbaro (Mase): "Sarà a Nairobi per 'Un Habitat'"

in Evidenza

Maredì, il nuovo programma sull'Economia del Mare

Doctor's Life, formazione continua per i medici



Il primo canale televisivo di formazione e divulgazione scientifica dedicato a Medici di Medicina Generale, Medici Specialisti e Odontoiatri e Farmacisti. **Disponibile on demand su SKY**

Tag

ACCESSO AI FARMACI SPECIFICI

RETI DI ASSISTENZA E ACCESSO

PATOLOGIE NEUROLOGICHE CRONICHE

VITA DEI PAZIENTI

Vedi anche

Demografica | Speciale

LINK: https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=114715

Redazione | Pubblicità | Contatti

quotidiano**sanità**.it

Studi e Analisi

Quotidiano on line
di informazione sanitaria
Venerdì 16 GIUGNO 2023



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 0](#) [Stampa](#)

Allattamento e salute mentale. Come riconoscere il disagio psichico e aiutare la donna. Le Raccomandazioni del Tas e di Unicef Italia

di E.M.

La presenza di un disagio o di malattia neurologica o psichiatrica non rappresenta a priori una controindicazione ad allattare, anche se può rivelarsi un ostacolo. Nella Position Statement le indicazioni per riconoscere nel periodo perinatale e postnatale un significativo disagio mentale e distinguerlo dalle preoccupazioni di tutti i giorni [IL DOCUMENTO](#)



16 GIU - Allattare aiuta l'affermazione riproduttiva della donna, migliora la sua autostima ed il suo benessere e può rappresentare un elemento antagonista della depressione post-partum. Ecco quindi che occorre tutelare l'allattamento materno anche nelle situazioni di difficoltà legate a condizioni materne, mentali e/o neurologiche, che in alcune circostanze, inducono a sospendere o a non iniziare l'allattamento.

Nasce da qui la **Position Statement "Allattamento e promozione della salute materno-infantile: focus sulla salute mentale"**. Un documento ideato e predisposto dal Tavolo Tecnico operativo interdisciplinare per la promozione dell'Allattamento del Ministero della Salute (Tas) e dall'Unicef Italia, con il contributo di Società Italiana di Psichiatria (Sip),

Società Italiana di Neurologia (Sin), Lega Italiana contro l'Epilessia (Lice), Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (Sinpia), Ordine Psicologi del Lazio, e condiviso dall'Associazione Epilessia, Associazione Italiana Sclerosi Multipla (Aism), Fondazione Onda e Vivere Onlus.

Obiettivo, fornire un'informazione corretta, supportata da basi scientifiche e scevra quindi da prese di posizione aprioristiche sulla salute mentale della donna e l'allattamento. È essenziale ricordare, sottolineano gli esperti, che l'allattamento non costituisce la semplice somministrazione di un alimento adatto al bambino, bensì offre un'ampia gamma di effetti psicologici positivi ed un'opportunità per facilitare e rafforzare la consapevolezza materna sui propri bisogni e su quelli del bambino.

Come si evidenzia nel Documento, la presenza di un disagio o di una malattia neurologica o psichiatrica non rappresenta infatti a priori una controindicazione ad allattare, anche se può rivelarsi un ostacolo. E anche l'uso di farmaci neurotropi, ossia farmaci con azione sul sistema nervoso, raramente giustifica il non avvio o la sospensione dell'allattamento. E in ogni caso va comunque sempre inteso di secondaria importanza rispetto all'eventuale condizione di grave disabilità psichica, che impedisce alla donna non solo e non tanto l'allattamento, quanto più in generale la presa in carico globale del bambino, rispetto alla quale le sue risorse vanno comunque riconosciute e sostenute.

Nelle donne i disordini mentali esordiscono soprattutto in gravidanza e nel primo anno dopo il parto. In questo periodo 1 donna su 5 è affetta da una condizione relativa alla salute mentale che, nella maggioranza dei casi, può essere gestita con il sostegno ricevuto da reti amicali e familiari e da altre donne (peers) o in occasione delle visite nell'ambito dell'assistenza materno-infantile

Oltre il 50% dei casi di disagio psichico non viene riconosciuto. I disturbi mentali possono presentarsi sia come esordi che come episodi ricorrenti di disturbi manifestatisi in precedenza. I disturbi d'ansia e quelli depressivi nel primo anno dopo il parto sono stimati fra il 10% e il 15%. I disturbi mentali più gravi del dopo parto, fra i quali il disturbo bipolare e il disturbo depressivo con sintomi psicotici, sono invece molto più rari (meno del 5%). I disturbi mentali hanno ricadute che coinvolgono non solo la donna ma anche il feto/bambino, il partner e il contesto familiare. Tuttavia, nonostante i frequenti contatti della donna con i servizi sanitari durante la gravidanza e nel periodo postnatale rappresentino un'occasione per individuare le condizioni di disagio psichico e prevenirne gli esiti, oltre il 50% dei casi non viene riconosciuto

Riconoscere il disagio mentale. Riconoscere nel periodo perinatale e postnatale nel genitore un significativo disagio mentale e distinguerlo dalle preoccupazioni di tutti i giorni non è agevole, né per gli operatori sanitari (che possono non prestare adeguata attenzione ai sintomi o non aver dimestichezza con

QS newsletter

[ISCRIVITI ALLA NOSTRA NEWS LETTER](#)

Ogni giorno sulla tua mail tutte le notizie di
Quotidiano Sanità.

QS gli speciali



È morto Silvio Berlusconi.
Con lui a Palazzo Chigi nascono l'Aifa, i Lea, la Farmacia dei servizi e scattano i divieti di fumo. Ma il suo ultimo Governo taglierà 12 miliardi alla sanità

[tutti gli speciali](#)

i Più Letti [7 giorni] [30 giorni]

- 1** Falso neurologo a Cagliari. Nas gli chiudono lo studio medico abusivo
- 2** Carezza medici e infermieri: troppi amministrativi inquadrati come sanitari. Ecco perché i conti non tornano

gli strumenti standardizzati per lo screening), né per le donne, che possono sottovalutare il proprio sentire o provare vergogna. Il documento elenca quindi i sintomi che denotano uno stato mentale di disagio. Tra i molti: tristezza, facilità al pianto o più dell'usuale; mancato piacere in esperienze o attività che un tempo davano gioia; mancanza di energia e motivazione; preoccupazioni eccessive o "pensare troppo"; tormentarsi al ricordo di esperienze negative; eccesso o mancanza di sonno; alimentazione eccessiva o scarsa e difficoltà a concentrarsi

La Position Statement dedica poi focus specifici su alcune malattie neurologiche che possono presentarsi con una certa frequenza durante il periodo di fertilità materna e, quindi, durante l'allattamento. Tra queste, le più frequenti sono emicrania, epilessia e sclerosi multipla, per le quali viene spesso richiesto di valutare la compatibilità con l'allattamento.

E.M.

16 giugno 2023
© Riproduzione riservata

Allegati:

■ [Il documento](#)

- 3 Schillaci: "Formazione dei medici di famiglia diventi una specializzazione. Troppi accessi impropri al Pronto soccorso. Ora costruire rete di prossimità valorizzando i mmg e le farmacie"
- 4 Streptococco. Ecco i consigli degli esperti del Bambino Gesù su come comportarsi in caso di infezione
- 5 Disfunzione erettile. Avanafil è la più sicura tra le "pillole dell'amore"
- 6 L'estinzione dei Lea
- 7 Come può la medicina generale recuperare legittimazione sociale e professionale?
- 8 Perdita di peso. Ecco quando è il caso di preoccuparsi. Primi allarmi dopo i 60 anni
- 9 Crisi pronto soccorso. L'Anaa Assomed boccia il decreto bollette
- 10 Covid. Niente più tampone per uscire dall'isolamento di 5 giorni ma si dovrà indossare la mascherina. Ecco tutte le nuove regole. La circolare del Ministero della Salute

Altri articoli in Studi e Analisi



Covid. Continua il calo globale ma l'Oms avverte: "Dati poco attendibili per crollo segnalazioni". E la prova è che in alcuni Paesi aumentano sia i contagi che i decessi



Monitoraggio Covid. Curva continua la sua discesa



La mobilitazione per salvare il Ssn prenda bene la mira sugli obiettivi e lasci stare il DM 70



Non c'è 'One Health' senza 'One Water'



Nel Mondo 1.5 milioni di morti per malattie professionali. Un nuovo indicatore Oms per il monitoraggio della salute dei lavoratori



Applicando la Bolkestein non servirebbe mantenere in vita l'accreditamento istituzionale per gli erogatori privati. L'interessante sentenza del Tar Campania

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

Direttore responsabile
Luciano Fassari
Direttore editoriale
Francesco Maria Avitto

Tel. (+39) 06.89.27.28.41

info@qsedizioni.it

redazione@qsedizioni.it

Coordinamento Pubblicità
commerciale@qsedizioni.it

Joint Venture
• SICS srl
• Edizioni
Health Communication srl

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

Sede legale:

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.ilgiornaleditalia.it/news/comunicati/502032/epilessie-rare-patologie-neurologiche-croniche-ad-alto-impatto-sociale-servono-reti-...>

venerdì, 16 giugno 2023

IL GIORNALE D'ITALIA

Cerca...  | 

Seguici su



Il Quotidiano Indipendente

"La libertà innanzi tutto e sopra tutto"
Benedetto Croce «Il Giornale d'Italia» (10 agosto 1943)

Politica Esteri Cronaca Economia Sostenibilità Innovazione Lavoro Salute Cultura Costume Spettacolo Sport Motori GdI TV

» Giornale d'italia » Comunicati

comunicati

Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti

16 Giugno 2023



(Adnkronos) - Lazio e Campania verso la creazione di PDTA specifici e di team di esperti più vicini al domicilio del paziente

Le famiglie: "Affrontiamo enormi difficoltà nell'assistenza dei nostri figli perché il più delle volte siamo lasciati soli. Ci sentiamo da soli e da soli affrontiamo un percorso ad ostacoli".

16 giugno 2023 - Le Epilessie farmacoresistenti rappresentano circa il 30% di tutte le forme di epilessia, sono caratterizzate da una ampia variabilità eziopatogenetica e clinica, e necessitano di competenze e conoscenze dedicate. Molte di queste Epilessie "non responder" sono Epilessie rare, per lo più ad esordio in età pediatrica, con tendenza alla cronicità e quindi con un impatto psico-sociale impegnativo. Come affrontano la sfida di queste patologie regioni come Lazio e Campania è il focus del webinar organizzato da Motore Sanità, con il contributo non condizionante di Jazz Pharmaceuticals, dal titolo "EPILESSIE RARE: STATO DELL'ARTE E NUOVI ORIZZONTI DI CURA LAZIO e CAMPANIA".

Non esiste un dato preciso sul numero esatto di pazienti con Epilessie rare in Italia. Nel Registro Nazionale delle Epilessie Rare (RES), che raccoglie dati soltanto su alcune forme di Epilessie rare in Italia, al 31 dicembre 2020 erano registrati circa 2.300 casi di Epilessie rare, di cui il 53,5% di sesso femminile e il 46,5% maschile. Va però sottolineato che il RES include solo alcune forme di Epilessia rare e che molti pazienti non sono ancora stati diagnosticati o registrati nei registri medici ufficiali, e quindi è presumibile che questi casi siano fortemente sottostimati.

LA VOCE DEI PAZIENTI E DELLE FAMIGLIE



“Chi soffre di una forma di epilessia rara, si trova ad affrontare una patologia in genere molto severa che, oltre alle crisi epilettiche, comporta deficit cognitivi e disturbi comportamentali. Queste forme rientrano tra le encefalopatie epilettiche dello sviluppo e sono caratterizzate da gradi variabili di disabilità che coinvolgono non solo il paziente ma anche familiari e caregivers. In generale dall'Epilessia non si guarisce; alcune forme soprattutto dell'età infantile si risolvono ma non è il caso delle forme più severe. Nelle Epilessie rare la speranza è di riuscire a raggiungere un controllo accettabile delle crisi per ottenere una qualità di vita discreta. Dal punto di vista medico è importante quindi riuscire ad impostare una terapia che controlli le crisi senza produrre effetti collaterali significativi”.

Come vivono le persone colpite da epilessie rare lo racconta Oriano Mecarelli, Past President LICE- Lega Italiana contro l'Epilessia, già professore all'Università di Roma La Sapienza, Dipartimento di Neuroscienze Umane. “Di per sé l'Epilessia è una patologia scarsamente attenzionata dai mezzi di comunicazione e con un retaggio storico sfavorevole, che nei secoli ha permesso di consolidare un profilo di patologia stigmatizzante. Le Epilessie rare fanno parte dell'Epilessia in senso generale e quindi se vogliamo favorirne la conoscenza, al pari delle altre malattie rare, occorre stimolare la consapevolezza e la conoscenza tra la popolazione generale riguardo questa importante patologia neurologica cronica, ad alto impatto sociale”.

Katia Santoro, Presidente dell'Associazione Famiglie LGS Italia e Rappresentante Alleanza Epilessie rare e complesse, porta la voce delle famiglie dei piccoli pazienti colpiti da encefalopatie, alle prese molto spesso con un percorso ad ostacoli nel vero senso della parola, dal punto di vista dell'assistenza, delle cure e del processo di transizione verso l'età adulta. “È pesante l'impatto di queste patologie sulla vita quotidiana delle famiglie, che purtroppo affrontano enormi difficoltà nell'assistenza dei propri figli, perché il più delle volte sono lasciate sole. Le famiglie si sentono da sole e da sole affrontano un percorso ad ostacoli. Il percorso terapeutico non si conclude con la dispensazione di farmaci ma deve coprire un percorso terapeutico olistico”.

L'Associazione LGS con l'Alleanza Epilessie rare e complesse, sta sviluppando un protocollo che mette in luce i passi importanti da compiere: creare nel processo di transizione una accoglienza clinica formata da un team equiparato a quello della neuropsichiatria infantile per agevolare il trattamento terapeutico; creare un PDTA in cui l'assistenza nel territorio sia un anello di rilievo su cui la famiglia può contare realmente. “Bisogna, insomma, creare le condizioni per permettere ai nostri figli di condurre una vita normale come quella degli altri coetanei” conclude Katia Santoro.

LA MEDICINA DI PRECISIONE COME CURA

I nuovi orizzonti della terapia delle epilessie rare sono rivolti alla medicina di precisione.

“L'idea è di cercare di comprendere i meccanismi neurobiologici alla base delle epilessie rare, non solo capire il gene responsabile, ma anche qual è la funzione del gene, perché avere una comprensione migliore del meccanismo neurofisiopatologico ci consente di ipotizzare una terapia disegnata per modificare le cause delle epilessie, che sia realmente in grado di modificare il processo neurobiologico responsabile dell'epilessia e dei disturbi associati a queste patologie (disturbo dello spettro autistico, dell'attenzione, disabilità cognitiva, disturbi del comportamento)” spiega Nicola Specchio, Responsabile Neurologia Clinica e Sperimentale e Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta circa 1.000 pazienti con



epilessie rare. “L’obiettivo principale è avere una diagnosi più precoce possibile per utilizzare in modo più appropriato le terapie a nostra disposizione; il secondo obiettivo è identificare intorno al singolo paziente un team di esperti che, oltre alla figura del neurologo, possano supportare il paziente e la famiglia, dal fisioterapista al terapista del linguaggio, dal genetista al pediatra, a operatori dell’assistenza territoriale”.

Secondo il Professor Oriano Mecarelli “la sfida maggiore riguarda la possibilità di trovare strategie terapeutiche che permettano in futuro di rimodellare il patrimonio genetico correggendo la mutazione responsabile dell’insorgenza della specifica forma di epilessia rara. Quindi una terapia personalizzata e di precisione, che agisca in senso antiepilettogenico, e non soltanto come trattamento sintomatico”.

“Come per molte patologie, anche per l’epilessia la conoscenza sviluppata in questi ultimi anni ha permesso la suddivisione in differenti forme tra cui alcune rare, ovvero si individuano su pazienti limitati in termini numerici – spiega Davide Croce, Professore LIUC Business School, Castellanza -.È importante per questi pazienti organizzare la rete di assistenza e permettere di avere accesso ai farmaci specifici per la loro patologia. La parola d’ordine è quindi “organizzazione e accesso”.

LO STATO DELL’ARTE IN LAZIO E CAMPANIA

Al vaglio della Regione Lazio il PDTA per i pazienti con Sclerosi Tuberosa, appena completato nella sua stesura finale. “Dobbiamo seguire questo modello e trasferirlo ad altre forme di epilessie rare” come spiega Nicola Specchio, Responsabile della Neurologia clinica e sperimentale e dell’Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta 1.000 pazienti con epilessie rare provenienti dalLazio ma anche dal Centro e Sud dell’Italia. “Sarebbe auspicabile, infatti, che le nostre regioni si dotino di PDTA per le epilessie e per specifiche epilessie rare”. Ma c’è di più. “La grande sfida in questo campo è garantire in modo continuativo la presenza di un team di esperti attorno al paziente, che contempli oltre alla figura del neurologo anche il fisioterapista, il terapista del linguaggio, il genetista, il pediatra, fino agli operatori dell’assistenza territoriale per una assistenza al domicilio del paziente. Perché le famiglie hanno bisogno di una rete di aiuto forte e capillare per non sentirsi sole” conclude il Dottor Specchio.

Dai dati estrapolati dal registro delle Malattie rare della Regione Campania, risultano che sono più di 250 i pazienti certificati per epilessia rara, stratificati tra adulti e bambini. “Tra le diverse forme prese in considerazione, in particolare la Sindrome di Dravet, la Sindrome di Lennox-Gastaut e i disordini di origine neurologica e genetica, quella a maggiore prevalenza risulta essere la Sclerosi Tuberosa che conta più di 100 pazienti certificati – spiega Marialuisa Mazzella, Farmacista del Centro di coordinamento malattie rare Regione Campania. “Le azioni che il Centro di Coordinamento Malattie rare della Regione Campania implementa per una corretta governance delle malattie rare, prevedono prima di tutto la formazione e l’informazione agli operatori sanitari e non; la definizione di un network per la gestione delle malattie rare attraverso l’individuazione di centri e presidi ospedalieri che possano prendere in carico i pazienti e seguirne il follow up; attività di prevenzione con l’attivazione di campagne di screening neonatali; la definizione di PDTA che possano definire in maniera appropriata il percorso del paziente gestendo tutti gli aspetti relativi alla malattia e l’implementazione di un registro per la gestione del flusso informativo e dei dati. Il paziente chiede assistenza a 360 gradi, inclusa una presa in carico appropriata, e gestione a livello territoriale perché non vuole sentirsi solo; chiede inoltre di ottenere una diagnosi precoce perché quanto è più veloce l’iter diagnostico

tanto più tempestivo è il trattamento. La Campania sta andando in questa direzione”.

“La Campania – rimarca Ugo Trama, Responsabile Farmaceutica e Protesica di Regione Campania -ha da sempre avuto a cuore la creazione di un migliore percorso di diagnosi delle epilessie rare. Grazie alla collaborazione tra il Centro di Riferimento Regionale per l’Epilessia dell’Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II e i laboratori del CEINGE, è possibile il sequenziamento del DNA dei pazienti al fine di individuare le mutazioni genetiche specifiche che causano loro la malattia ed attuare quindi un approccio terapeutico personalizzato. Tutto ciò, nato dalla consapevolezza dell’elevato carico medico sociale di tali patologie, è parte integrante della volontà di definire un piano terapeutico che segua il percorso di vita del paziente dall’età pediatrica a quella adulta”.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Laura Avalor – Cell. 320 0981950

Liliana Carbone Cell.3472642114

www.motoresanita.it

Seguici su



Tags: [adnkronos](#) [comunicati](#)

Commenti

[Scrivi/Scopri i commenti](#)

Testata giornalistica registrata - Direttore responsabile Luca Greco - Reg. Trib. di Milano n&de

Questo sito utilizza cookie di profilazione, propri o di altri siti, per inviare messaggi pubblicitari mirati. Se vuoi saperne di più o negare il consenso a tutti o ad alcuni cookie [clicca qui](#). Se accedi a un qualunque elemento sottostante questo banner accetti all'uso dei cookie

Ok



X



Fire TV Stick 4K con telecomando 43%
~~69,99€~~ **39,99€**

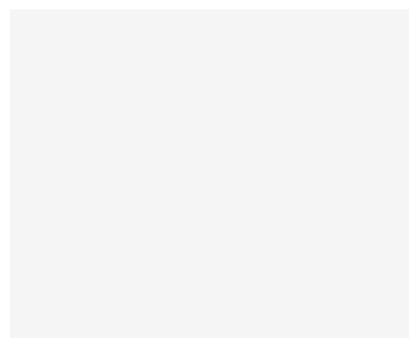
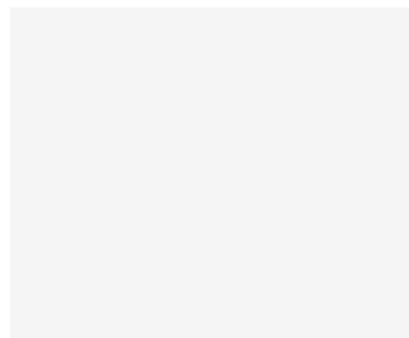
ultimora cronaca esteri economia politica scienze salute duels autori photostory italia libera società

Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti



di **Adnkronos**

(Adnkronos) - Lazio e Campania verso la creazione di PDTA specifici e di team di esperti più vicini al domicilio del paziente Le famiglie: "Affrontiamo enormi difficoltà nell'assistenza dei nostri figli perché il più delle volte siamo lasciati soli. Ci sentiamo da soli e da soli affrontiamo un percorso ad ostacoli". 16 giugno 2023 - Le Epilessie farmacoresistenti rappresentano circa il 30% di tutte le forme di epilessia, sono caratterizzate da una ampia variabilità eziopatogenetica e clinica, e necessitano di competenze e conoscenze dedicate. Molte di queste Epilessie "non responder" sono Epilessie rare, per lo più ad esordio in età pediatrica, con tendenza alla cronicità e quindi con un impatto psico-sociale impegnativo. Come affrontano la sfida di queste patologie regioni come Lazio e Campania è il focus del webinar organizzato da Motore Sanità, con il contributo non condizionante di Jazz Pharmaceuticals, dal titolo "EPILESSIE RARE: STATO DELL'ARTE E NUOVI ORIZZONTI DI CURA LAZIO e CAMPANIA". Non esiste un dato preciso sul numero esatto di pazienti con Epilessie rare in Italia. Nel Registro Nazionale delle Epilessie Rare (RES), che raccoglie dati soltanto su alcune forme di Epilessie rare in Italia, al 31 dicembre 2020 erano registrati circa 2.300 casi di Epilessie rare, di cui il 53,5% di sesso femminile e il 46,5% maschile. Va però sottolineato che il RES include solo alcune forme di Epilessia rare e che molti pazienti non sono ancora stati diagnosticati o registrati nei registri medici ufficiali, e quindi è presumibile che questi casi siano fortemente sottostimati. LA VOCE DEI PAZIENTI E DELLE FAMIGLIE "Chi soffre di una forma di epilessia rara, si trova ad affrontare una patologia in genere molto severa che, oltre alle crisi epilettiche, comporta deficit cognitivi e disturbi comportamentali. Queste forme rientrano tra le encefalopatie epilettiche dello sviluppo e sono caratterizzate da gradi variabili di disabilità che coinvolgono non solo il paziente ma anche familiari e caregivers. In generale dall'Epilessia non si guarisce; alcune forme soprattutto dell'età infantile si risolvono ma non è il caso delle forme più severe. Nelle Epilessie rare la speranza è di riuscire a raggiungere un controllo accettabile delle crisi per ottenere una qualità di vita discreta. Dal punto di vista medico è importante quindi riuscire ad impostare una terapia che controlli le crisi senza produrre effetti collaterali



I più recenti

significativi". Come vivono le persone colpite da epilessie rare lo racconta Oriano Mecarelli, Past President LICE- Lega Italiana contro l'Epilessia, già professore all'Università di Roma La Sapienza, Dipartimento di Neuroscienze Umane. "Di per sé l'Epilessia è una patologia scarsamente attenzionata dai mezzi di comunicazione e con un retaggio storico sfavorevole, che nei secoli ha permesso di consolidare un profilo di patologia stigmatizzante. Le Epilessie rare fanno parte dell'Epilessia in senso generale e quindi se vogliamo favorirne la conoscenza, al pari delle altre malattie rare, occorre stimolare la consapevolezza e la conoscenza tra la popolazione generale riguardo questa importante patologia neurologica cronica, ad alto impatto sociale".

Katia Santoro, Presidente dell'Associazione Famiglie LGS Italia e Rappresentante Alleanza Epilessie rare e complesse, porta la voce delle famiglie dei piccoli pazienti colpiti da encefalopatie, alle prese molto spesso con un percorso ad ostacoli nel vero senso della parola, dal punto di vista dell'assistenza, delle cure e del processo di transizione verso l'età adulta. "È pesante l'impatto di queste patologie sulla vita quotidiana delle famiglie, che purtroppo affrontano enormi difficoltà nell'assistenza dei propri figli, perché il più delle volte sono lasciate sole. Le famiglie si sentono da sole e da sole affrontano un percorso ad ostacoli. Il percorso terapeutico non si conclude con la dispensazione di farmaci ma deve coprire un percorso terapeutico olistico". L'Associazione LGS con l'Alleanza Epilessie rare e complesse, sta sviluppando un protocollo che mette in luce i passi importanti da compiere: creare nel processo di transizione una accoglienza clinica formata da un team equiparato a quello della neuropsichiatria infantile per agevolare il trattamento terapeutico; creare un PDTA in cui l'assistenza nel territorio sia un anello di rilievo su cui la famiglia può contare realmente. "Bisogna, insomma, creare le condizioni per permettere ai nostri figli di condurre una vita normale come quella degli altri coetanei" conclude Katia Santoro. LA MEDICINA DI PRECISIONE COME CURA I nuovi orizzonti della terapia delle epilessie rare sono rivolti alla medicina di precisione. "L'idea è di cercare di comprendere i meccanismi neurobiologici alla base delle epilessie rare, non solo capire il gene responsabile, ma anche qual è la funzione del gene, perché avere una comprensione migliore del meccanismo neurofisiopatologico ci consente di ipotizzare una terapia disegnata per modificare le cause delle epilessie, che sia realmente in grado di modificare il processo neurobiologico responsabile dell'epilessia e dei disturbi associati a queste patologie (disturbo dello spettro autistico, dell'attenzione, disabilità cognitiva, disturbi del comportamento)" spiega Nicola Specchio, Responsabile Neurologia Clinica e Sperimentale e Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta circa 1.000 pazienti con epilessie rare. "L'obiettivo principale è avere una diagnosi più precoce possibile per



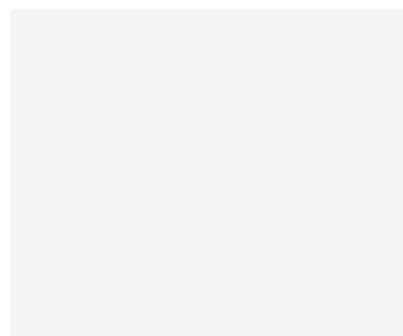
Kaspersky: 100% di efficacia per le sue soluzioni anti-malware nei test SE Labs



SNAI – Nations League: Italia, la strada per il podio è in salita, Olanda...



International Sushi Day: lo celebriamo con il Salmone Norvegese e Chef Hiro



utilizzare in modo più appropriato le terapie a nostra disposizione; il secondo obiettivo è identificare intorno al singolo paziente un team di esperti che, oltre alla figura del neurologo, possano supportare il paziente e la famiglia, dal fisioterapista al terapeuta del linguaggio, dal genetista al pediatra, a operatori dell'assistenza territoriale". Secondo il Professor Oriano Mecarelli "la sfida maggiore riguarda la possibilità di trovare strategie terapeutiche che permettano in futuro di rimodellare il patrimonio genetico correggendo la mutazione responsabile dell'insorgenza della specifica forma di epilessia rara. Quindi una terapia personalizzata e di precisione, che agisca in senso antiepilettogenico, e non soltanto come trattamento sintomatico". "Come per molte patologie, anche per l'epilessia la conoscenza sviluppata in questi ultimi anni ha permesso la suddivisione in differenti forme tra cui alcune rare, ovvero si individuano su pazienti limitati in termini numerici – spiega Davide Croce, Professore LIUC Business School, Castellanza -. È importante per questi pazienti organizzare la rete di assistenza e permettere di avere accesso ai farmaci specifici per la loro patologia. La parola d'ordine è quindi "organizzazione e accesso".

LO STATO DELL'ARTE IN LAZIO E CAMPANIA Al vaglio della Regione Lazio il PDTA per i pazienti con Sclerosi Tuberosa, appena completato nella sua stesura finale. "Dobbiamo seguire questo modello e trasferirlo ad altre forme di epilessie rare" come spiega Nicola Specchio, Responsabile della Neurologia clinica e sperimentale e dell'Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta 1.000 pazienti con epilessie rare provenienti dal Lazio ma anche dal Centro e Sud dell'Italia. "Sarebbe auspicabile, infatti, che le nostre regioni si dotino di PDTA per le epilessie e per specifiche epilessie rare". Ma c'è di più. "La grande sfida in questo campo è garantire in modo continuativo la presenza di un team di esperti attorno al paziente, che contempli oltre alla figura del neurologo anche il fisioterapista, il terapeuta del linguaggio, il genetista, il pediatra, fino agli operatori dell'assistenza territoriale per una assistenza al domicilio del paziente. Perché le famiglie hanno bisogno di una rete di aiuto forte e capillare per non sentirsi sole" conclude il Dottor Specchio. Dai dati estrapolati dal registro delle Malattie rare della Regione Campania, risultano che sono più di 250 i pazienti certificati per epilessia rara, stratificati tra adulti e bambini. "Tra le diverse forme prese in considerazione, in particolare la Sindrome di Dravet, la Sindrome di Lennox-Gastaut e i disordini di origine neurologica e genetica, quella a maggiore prevalenza risulta essere la Sclerosi Tuberosa che conta più di 100 pazienti certificati – spiega Marialuisa Mazzella, Farmacista del Centro di coordinamento malattie rare Regione Campania. "Le azioni che il Centro di Coordinamento Malattie rare della Regione Campania implementa per una corretta governance delle malattie rare, prevedono prima di tutto la formazione e l'informazione agli operatori sanitari e non; la definizione di un network per la gestione delle malattie rare attraverso l'individuazione di centri e presidi ospedalieri che possano prendere in carico i pazienti e seguirne il follow up; attività di prevenzione con l'attivazione di campagne di screening neonatali; la definizione di PDTA che possano definire in maniera appropriata il percorso del paziente gestendo tutti gli aspetti relativi alla malattia e l'implementazione di un registro per la gestione del flusso informativo e dei dati. Il paziente chiede assistenza a 360 gradi, inclusa una presa in carico appropriata, e gestione a livello territoriale perché non vuole sentirsi solo; chiede inoltre di ottenere una diagnosi precoce perché quanto è più veloce l'iter diagnostico tanto più tempestivo è il trattamento. La Campania sta andando in questa direzione". "La Campania – rimarca Ugo Trama, Responsabile Farmaceutica e Protesica di Regione Campania -ha da sempre avuto a cuore la creazione di un migliore percorso di diagnosi delle epilessie rare. Grazie alla collaborazione tra il Centro di Riferimento Regionale per l'Epilessia dell'Azienda

Ospedaliera Universitaria Federico II e i laboratori del CEINGE, è possibile il sequenziamento del DNA dei pazienti al fine di individuare le mutazioni genetiche specifiche che causano loro la malattia ed attuare quindi un approccio terapeutico personalizzato. Tutto ciò, nato dalla consapevolezza dell'elevato carico medico sociale di tali patologie, è parte integrante della volontà di definire un piano terapeutico che segua il percorso di vita del paziente dall'età pediatrica a quella adulta". Ufficio stampa Motore Sanitàcomunicazione@motoresanita.it Laura Avalle- Cell. 320 0981950 Liliana Carbone Cell.3472642114www.motoresanita.it.

16 giugno 2023



Commenti

[Leggi la Netiquette](#)

Attualità	Intrattenimento	Servizi	Prodotti e Assistenza
Ultimora	Shopping	Mail	Internet e Voce
Cronaca	Gamesurf	Fax	Mobile
Economia	Cinema	Luce e Gas	Professionisti/P. IVA
Politica	Rockol Awards	Assicurazioni	Aziende
Le nostre firme	Milleunadonna	Immobili	Pubblica Amministrazione
Interviste	People	Tagliacosti	Negozi
Ambiente	Benessere	Noleggio auto	MyTiscali
Sport	Spettacoli	Sicurezza	Assistenza
Innovazione	Televisione	Posta certificata	
Motori	Musica	Raccomandata elettronica	
Argomenti e Personaggi della settimana	Cultura	Meteo	

[Chi siamo](#) | [Mappa](#) | [Investor Relations](#) | [Pubblicità](#) | [Redazione](#) | [Condizioni d'uso](#) | [Privacy Policy](#) | [Cookie Policy](#) | [Gestione privacy](#) | [Modello 231](#)

© Tiscali Italia S.p.A. 2023 P.IVA 02508100928 | [Dati Sociali](#)



LA SICILIA

Catania Agrigento Caltanissetta Enna Messina Palermo Ragusa Siracusa Trapani



@Lo dico Video Necrologie Speciali Aste Il Meteo in Sicilia Etna Comics 2023

SFOGLIA IL GIORNALE

ACCEDI

ABBONATI

AGENZIA

Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti

Di Redazione |

16 Giugno 2023



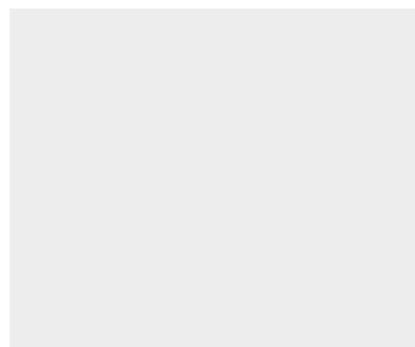
Lazio e Campania verso la creazione di PDTA specifici e di team di esperti più vicini al domicilio del paziente

Le famiglie: “Affrontiamo enormi difficoltà nell’assistenza dei nostri figli perché il più delle volte siamo lasciati soli. Ci sentiamo da soli e da soli affrontiamo un percorso ad ostacoli”.

16 giugno 2023 – Le Epilessie farmaco-resistenti rappresentano circa il 30% di tutte le forme di epilessia, sono caratterizzate da una ampia variabilità eziopatogenetica e clinica, e necessitano di competenze e conoscenze dedicate. Molte di queste Epilessie “non responder” sono Epilessie rare, per lo più ad esordio in età pediatrica, con tendenza alla cronicità e quindi con un impatto psico-sociale impegnativo. Come affrontano la sfida di queste patologie regioni come Lazio e Campania è il focus del webinar organizzato da Motore Sanità, con il contributo non condizionante di Jazz Pharmaceuticals, dal titolo “EPILESSIE RARE: STATO DELL’ARTE E NUOVI ORIZZONTI DI CURA LAZIO e CAMPANIA”.

Non esiste un dato preciso sul numero esatto di pazienti con Epilessie rare in Italia. Nel Registro Nazionale delle Epilessie Rare (RES), che raccoglie dati soltanto su alcune forme di Epilessie rare in Italia, al 31 dicembre 2020 erano registrati circa 2.300 casi di Epilessie rare, di cui il 53,5% di sesso femminile e il

Corriere TV



46,5% maschile. Va però sottolineato che il RES include solo alcune forme di Epilessia rare e che molti pazienti non sono ancora stati diagnosticati o registrati nei registri medici ufficiali, e quindi è presumibile che questi casi siano fortemente sottostimati.

LA VOCE DEI PAZIENTI E DELLE FAMIGLIE

“Chi soffre di una forma di epilessia rara, si trova ad affrontare una patologia in genere molto severa che, oltre alle crisi epilettiche, comporta deficit cognitivi e disturbi comportamentali. Queste forme rientrano tra le encefalopatie epilettiche dello sviluppo e sono caratterizzate da gradi variabili di disabilità che coinvolgono non solo il paziente ma anche familiari e caregivers. In generale dall’Epilessia non si guarisce; alcune forme soprattutto dell’età infantile si risolvono ma non è il caso delle forme più severe. Nelle Epilessie rare la speranza è di riuscire a raggiungere un controllo accettabile delle crisi per ottenere una qualità di vita discreta. Dal punto di vista medico è importante quindi riuscire ad impostare una terapia che controlli le crisi senza produrre effetti collaterali significativi”.

Come vivono le persone colpite da epilessie rare lo racconta Oriano Mecarelli, Past President LICE- Lega Italiana contro l’Epilessia, già professore all’Università di Roma La Sapienza, Dipartimento di Neuroscienze Umane. “Di per sé l’Epilessia è una patologia scarsamente attenzionata dai mezzi di comunicazione e con un retaggio storico sfavorevole, che nei secoli ha permesso di consolidare un profilo di patologia stigmatizzante. Le Epilessie rare fanno parte dell’Epilessia in senso generale e quindi se vogliamo favorirne la conoscenza, al pari delle altre malattie rare, occorre stimolare la consapevolezza e la conoscenza tra la popolazione generale riguardo questa importante patologia neurologica cronica, ad alto impatto sociale”.

Katia Santoro, Presidente dell’Associazione Famiglie LGS Italia e Rappresentante Alleanza Epilessie rare e complesse, porta la voce delle famiglie dei piccoli pazienti colpiti da encefalopatie, alle prese molto spesso

I più letti

con un percorso ad ostacoli nel vero senso della parola, dal punto di vista dell'assistenza, delle cure e del processo di transizione verso l'età adulta. "È pesante l'impatto di queste patologie sulla vita quotidiana delle famiglie, che purtroppo affrontano enormi difficoltà nell'assistenza dei propri figli, perché il più delle volte sono lasciate sole. Le famiglie si sentono da sole e da sole affrontano un percorso ad ostacoli. Il percorso terapeutico non si conclude con la dispensazione di farmaci ma deve coprire un percorso terapeutico olistico".

L'Associazione LGS con l'Alleanza Epilessie rare e complesse, sta sviluppando un protocollo che mette in luce i passi importanti da compiere: creare nel processo di transizione una accoglienza clinica formata da un team equiparato a quello della neuropsichiatria infantile per agevolare il trattamento terapeutico; creare un PDTA in cui l'assistenza nel territorio sia un anello di rilievo su cui la famiglia può contare realmente. "Bisogna, insomma, creare le condizioni per permettere ai nostri figli di condurre una vita normale come quella degli altri coetanei" conclude Katia Santoro.

LA MEDICINA DI PRECISIONE COME CURA

I nuovi orizzonti della terapia delle epilessie rare sono rivolti alla medicina di precisione.

"L'idea è di cercare di comprendere i meccanismi neurobiologici alla base delle epilessie rare, non solo capire il gene responsabile, ma anche qual è la funzione del gene, perché avere una comprensione migliore del meccanismo neurofisiopatologico ci consente di ipotizzare una terapia disegnata per modificare le cause delle epilessie, che sia realmente in grado di modificare il processo neurobiologico responsabile dell'epilessia e dei disturbi associati a queste patologie (disturbo dello spettro autistico, dell'attenzione, disabilità cognitiva, disturbi del comportamento)" spiega Nicola Specchio, Responsabile Neurologia Clinica e Sperimentale e Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta circa 1.000 pazienti con epilessie rare. "L'obiettivo principale è avere una diagnosi più precoce possibile per utilizzare in modo più appropriato le terapie a nostra disposizione; il secondo obiettivo è identificare intorno al singolo paziente un team di esperti che, oltre alla figura del neurologo, possano supportare il paziente e la famiglia, dal fisioterapista al terapeuta del linguaggio, dal genetista al pediatra, a operatori dell'assistenza territoriale".

Secondo il Professor Oriano Mecarelli "la sfida maggiore riguarda la possibilità di trovare strategie terapeutiche che permettano in futuro di rimodellare il patrimonio genetico correggendo la mutazione responsabile dell'insorgenza della specifica forma di epilessia rara. Quindi una terapia

IL GIORNALE DI OGGI



SFOGLIA

ABBONATI

personalizzata e di precisione, che agisca in senso antiepilettogenico, e non soltanto come trattamento sintomatico”.

“Come per molte patologie, anche per l’epilessia la conoscenza sviluppata in questi ultimi anni ha permesso la suddivisione in differenti forme tra cui alcune rare, ovvero si individuano su pazienti limitati in termini numerici – spiega Davide Croce, Professore LIUC Business School, Castellanza -.È importante per questi pazienti organizzare la rete di assistenza e permettere di avere accesso ai farmaci specifici per la loro patologia. La parola d’ordine è quindi “organizzazione e accesso”.

LO STATO DELL’ARTE IN LAZIO E CAMPANIA

Al vaglio della Regione Lazio il PDTA per i pazienti con Sclerosi Tuberosa, appena completato nella sua stesura finale. “Dobbiamo seguire questo modello e trasferirlo ad altre forme di epilessie rare” come spiega Nicola Specchio, Responsabile della Neurologia clinica e sperimentale e dell’Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta 1.000 pazienti con epilessie rare provenienti dalLazio ma anche dal Centro e Sud dell’Italia. “Sarebbe auspicabile, infatti, che le nostre regioni si dotino di PDTA per le epilessie e per specifiche epilessie rare”. Ma c’è di più. “La grande sfida in questo campo è garantire in modo continuativo la presenza di un team di esperti attorno al paziente, che contempli oltrealla figura del neurologo anche il fisioterapista, il terapeuta del linguaggio, il genetista, il pediatra, fino agli operatori dell’assistenza territoriale per una assistenza al domicilio del paziente. Perché le famiglie hanno bisogno di una rete di aiuto forte e capillare per non sentirsi sole” conclude il Dottor Specchio.

Dai dati estrapolati dal registro delle Malattie rare della Regione Campania, risultano che sono più di 250 i pazienti certificati per epilessia rara, stratificati tra adulti e bambini. “Tra le diverse forme prese in considerazione, in particolare la Sindrome di Dravet, la Sindrome di Lennox-Gastaut e i disordini di origine neurologica e genetica, quella a maggiore prevalenza risulta essere la Sclerosi Tuberosa che conta più di 100 pazienti certificati – spiega Marialuisa Mazzella, Farmacista del Centro di coordinamento malattie rare Regione Campania. “Le azioni che il Centro di Coordinamento Malattie rare della Regione Campania implementa per una corretta governance delle malattie rare, prevedono prima di tutto la formazione e l’informazione agli operatori sanitari e non; la definizione di un network per la gestione delle malattie rare attraverso l’individuazione di centri e presidi ospedalieri che possano prendere in carico i pazienti e seguirne il follow up; attività di prevenzione con l’attivazione di campagne di screening neonatali; la definizione di PDTA che possano definire in maniera appropriata il percorso del paziente gestendo tutti gli aspetti relativi alla malattia e l’implementazione di un registro per la gestione del flusso informativo e dei dati. Il paziente chiede assistenza a 360 gradi, inclusa una presa in carico appropriata, e gestione a livello territoriale perché non vuole sentirsi solo;chiede inoltre di ottenere una diagnosi precoce perché quanto è più veloce l’iter diagnostico tanto più tempestivo è il trattamento. La Campania sta andando in questa direzione”.

“La Campania – rimarca Ugo Trama, Responsabile Farmaceutica e Protesica di Regione Campania -ha da sempre avuto a cuore la creazione di un migliore percorso di diagnosi delle epilessie rare. Grazie alla collaborazione tra il Centro di Riferimento Regionale per l’Epilessia dell’Azienda Ospedaliera

Video

Sicilians

Universitaria Federico II e i laboratori del CEINGE, è possibile il sequenziamento del DNA dei pazienti al fine di individuare le mutazioni genetiche specifiche che causano loro la malattia ed attuare quindi un approccio terapeutico personalizzato. Tutto ciò, nato dalla consapevolezza dell'elevato carico medico sociale di tali patologie, è parte integrante della volontà di definire un piano terapeutico che segua il percorso di vita del paziente dall'età pediatrica a quella adulta”.

Ufficio stampa Motore Sanità

Laura Avalor- Cell. 320 0981950

Liliana Carbone Cell.3472642114

COPYRIGHT LASICILIA.IT © RIPRODUZIONE RISERVATA

Di più su questi argomenti:

NOINDEX

Potrebbe interessarti

Cade in mare e corrente lo trascina, annega custode di un lido

Nuova Guinea: 'D'Attanasio agli sgoccioli, rimpatriatelo', medico scrive a Italia

Innovazione, Mazzeo: "La politica deve anticipare il futuro"

Borsa: Milano +0,5%, in testa Diasorin, recupera Itagas

Video dalla rete



Adkronos

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

PREVISIONI METEO

[CERCA](#)

Ven 16 Sab 17 Dom 18 Lun 19 >>

Aggiornato il: 16-06-2023 12:58



© Previsioni a cura di Centro Meteo Italiano

by lasiciliait



LA SICILIA

[Resta Aggiornato](#) [@WhatsApp](#) [Contatti](#) [Privacy](#) [Chi Siamo](#) [In edicola](#) [Pubblicità](#) [App@Android](#) [App@IoS](#)
[Libri DSE](#) [Community](#) [PSR-SICILIA](#)

Copyright © 2020 LASICILIA.IT. Domenico Sanfilippo Editore SOCIETA' PER AZIONI P.I. 03133580872 All rights reserved. Powered by [Digitrend](#)

LINK: <https://www.liberoquotidiano.it/news/adnkronos/36114283/epilessie-rare-patologie-neurologiche-croniche-ad-alto-impatto-sociale-servono-reti-...>

HOME / ADNKRONOS

Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti



QUANTA FEROCIA



"Fai schifo! Ti ammazziamo!": brutale attacco in prima pagina ad Ely Schlein | Guarda

LA GUERRA



Orrore in trincea: il video-choc del massacro dei soldati disarmati | Immagini forti

IL BOMBER

Lukaku spezza il patto con gli sceicchi, ribaltone all'Inter: perché cambia tutto



UN CASO DRAMMATICO

"Telefoni e si scusi!": Italo Bocchino scatenato, Pietro Grasso affondato in diretta



IED OPEN DAYS

Dal 10 al 14 Luglio 2023

Design, Moda, Arti Visive, Comunicazione, Restauro: vieni a scoprire tutti i corsi!

16 giugno 2023

a a a



Ascolta: "Berlusconi, l'omaggio al Senato: "Non c'è più? Forse più di prima". E sul suo scranno..."



(Adnkronos) - Lazio e Campania verso la creazione di PDTA specifici e di team di esperti più vicini al domicilio del paziente

Le famiglie: "Affrontiamo enormi difficoltà nell'assistenza dei nostri figli perché il più delle volte siamo lasciati soli. Ci sentiamo da soli e da soli"

affrontiamo un percorso ad ostacoli”.



Raccomandato da **Outbrain**

DACIA
**DACIA SPRING
EXPRESSION**
100% ELETTRICA

Anticipo
4.650 €
TAN 3,99 %
TAEG 5,74 %
36 rate, Rata
Finale 10,186 €
o sei libero di restituirla

**SCOPRI
L'OFFERTA**

16 giugno 2023 - Le Epilessie farmaco-resistenti rappresentano circa il 30% di tutte le forme di epilessia, sono caratterizzate da una ampia variabilità eziopatogenetica e clinica, e necessitano di competenze e conoscenze dedicate. Molte di queste Epilessie “non responder” sono Epilessie rare, per lo più ad esordio in età pediatrica, con tendenza alla cronicità e quindi con un impatto psico-sociale impegnativo. Come affrontano la sfida di queste patologie regioni come Lazio e Campania è il focus del webinar organizzato da Motore Sanità, con il contributo non condizionante di Jazz Pharmaceuticals, dal titolo “EPILESSIE RARE: STATO DELL'ARTE E NUOVI ORIZZONTI DI CURA LAZIO e CAMPANIA”.

Non esiste un dato preciso sul numero esatto di pazienti con Epilessie rare in Italia. Nel Registro Nazionale delle Epilessie Rare (RES), che raccoglie dati soltanto su alcune forme di Epilessie rare in Italia, al 31 dicembre 2020 erano registrati circa 2.300 casi di Epilessie rare, di cui il 53,5% di sesso femminile e il 46,5% maschile. Va però sottolineato che il RES include solo alcune forme di Epilessia rare e che molti pazienti non sono ancora stati diagnosticati o registrati nei registri medici ufficiali, e quindi è presumibile che questi casi siano fortemente sottostimati.

LA VOCE DEI PAZIENTI E DELLE FAMIGLIE

**LA PROTEZIONE
IMMEDIATA DAI
RAGGI UV**

NIVEA
SUN
protect &
hydrate
50+

SCOPRI DI PIÙ

In evidenza

**LA PROTEZIONE
IMMEDIATA DAI
RAGGI UV**

NIVEA
SUN
protect &
hydrate
50+

SCOPRI DI PIÙ

“Chi soffre di una forma di epilessia rara, si trova ad affrontare una patologia in genere molto severa che, oltre alle crisi epilettiche, comporta deficit cognitivi e disturbi comportamentali. Queste forme rientrano tra le encefalopatie epilettiche dello sviluppo e sono caratterizzate da gradi variabili di disabilità che coinvolgono non solo il paziente ma anche familiari e caregivers. In generale dall'Epilessia non si guarisce; alcune forme soprattutto dell'età infantile si risolvono ma non è il caso delle forme più severe. Nelle Epilessie rare la speranza è di riuscire a raggiungere un controllo accettabile delle crisi per ottenere una qualità di vita discreta. Dal punto di vista medico è importante quindi riuscire ad impostare una terapia che controlli le crisi senza produrre effetti collaterali significativi”.

Come vivono le persone colpite da epilessie rare lo racconta Oriano Mecarelli, Past President LICE- Lega Italiana contro l'Epilessia, già professore all'Università di Roma La Sapienza, Dipartimento di Neuroscienze Umane. “Di per sé l'Epilessia è una patologia scarsamente attenzionata dai mezzi di comunicazione e con un retaggio storico sfavorevole, che nei secoli ha permesso di consolidare un profilo di patologia stigmatizzante. Le Epilessie rare fanno parte dell'Epilessia in senso generale e quindi se vogliamo favorirne la conoscenza, al pari delle altre malattie rare, occorre stimolare la consapevolezza e la conoscenza tra la popolazione generale riguardo questa importante patologia neurologica cronica, ad alto impatto sociale”.

Katia Santoro, Presidente dell'Associazione Famiglie LGS Italia e Rappresentante Alleanza Epilessie rare e complesse, porta la voce delle famiglie dei piccoli pazienti colpiti da encefalopatie, alle prese molto spesso con un percorso ad ostacoli nel vero senso della parola, dal punto di vista dell'assistenza, delle cure e del processo di transizione verso l'età adulta. “È pesante l'impatto di queste patologie sulla vita quotidiana delle famiglie, che purtroppo affrontano enormi difficoltà nell'assistenza dei propri figli, perché il più delle volte sono lasciate sole. Le famiglie si sentono da sole e da sole affrontano un percorso ad ostacoli. Il percorso terapeutico non si conclude con la dispensazione di farmaci ma deve coprire un percorso terapeutico olistico”.



Video

Russia, la promessa di Shoigu: "Risponderemo agli attacchi in Crimea"

il sondaggio

Secondo voi qual è stato l'errore più grave della Schlein?



VOTA

LiberoQuotidiano.it

DIVENTA PREMIUM
Gratis

L'Associazione LGS con l'Alleanza Epilessie rare e complesse, sta sviluppando un protocollo che mette in luce i passi importanti da compiere: creare nel processo di transizione una accoglienza clinica formata da un team equiparato a quello della neuropsichiatria infantile per agevolare il trattamento terapeutico; creare un PDTA in cui l'assistenza nel territorio sia un anello di rilievo su cui la famiglia può contare realmente. "Bisogna, insomma, creare le condizioni per permettere ai nostri figli di condurre una vita normale come quella degli altri coetanei" conclude Katia Santoro.

LA MEDICINA DI PRECISIONE COME CURA

I nuovi orizzonti della terapia delle epilessie rare sono rivolti alla medicina di precisione.

"L'idea è di cercare di comprendere i meccanismi neurobiologici alla base delle epilessie rare, non solo capire il gene responsabile, ma anche qual è la funzione del gene, perché avere una comprensione migliore del meccanismo neurofisiopatologico ci consente di ipotizzare una terapia disegnata per modificare le cause delle epilessie, che sia realmente in grado di modificare il processo neurobiologico responsabile dell'epilessia e dei disturbi associati a queste patologie (disturbo dello spettro autistico, dell'attenzione, disabilità cognitiva, disturbi del comportamento)" spiega Nicola Specchio, Responsabile Neurologia Clinica e Sperimentale e Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta circa 1.000 pazienti con epilessie rare. "L'obiettivo principale è avere una diagnosi più precoce possibile per utilizzare in modo più appropriato le terapie a nostra disposizione; il secondo obiettivo è identificare intorno al singolo paziente un team di esperti che, oltre alla figura del neurologo, possano supportare il paziente e la famiglia, dal fisioterapista al terapeuta del linguaggio, dal genetista al pediatra, a operatori dell'assistenza territoriale".

Secondo il Professor Oriano Mecarelli "la sfida maggiore riguarda la possibilità di trovare strategie terapeutiche che permettano in futuro di rimodellare il patrimonio genetico correggendo la mutazione responsabile dell'insorgenza della specifica forma di

**OGNI GIORNO CONTENUTI SPECIALI
DELLE PIÙ CELEBRI FIRME
e tanto altro nella sezione Più Libero**

ISCRIVITI GRATUITAMENTE
per accedere ai contenuti premium

Libero Quotidiano.it

epilessia rara. Quindi una terapia personalizzata e di precisione, che agisca in senso antiepilettogenico, e non soltanto come trattamento sintomatico”.

“Come per molte patologie, anche per l'epilessia la conoscenza sviluppata in questi ultimi anni ha permesso la suddivisione in differenti forme tra cui alcune rare, ovvero si individuano su pazienti limitati in termini numerici – spiega Davide Croce, Professore LIUC Business School, Castellanza -.È importante per questi pazienti organizzare la rete di assistenza e permettere di avere accesso ai farmaci specifici per la loro patologia. La parola d'ordine è quindi “organizzazione e accesso”.

LO STATO DELL'ARTE IN LAZIO E CAMPANIA

Al vaglio della Regione Lazio il PDTA per i pazienti con Sclerosi Tuberosa, appena completato nella sua stesura finale. “Dobbiamo seguire questo modello e trasferirlo ad altre forme di epilessie rare” come spiega Nicola Specchio, Responsabile della Neurologia clinica e sperimentale e dell'Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta 1.000 pazienti con epilessie rare provenienti dal Lazio ma anche dal Centro e Sud dell'Italia. “Sarebbe auspicabile, infatti, che le nostre regioni si dotino di PDTA per le epilessie e per specifiche epilessie rare”. Ma c'è di più. “La grande sfida in questo campo è garantire in modo continuativo la presenza di un team di esperti attorno al paziente, che contempli oltre alla figura del neurologo anche il fisioterapista, il terapeuta del linguaggio, il genetista, il pediatra, fino agli operatori dell'assistenza territoriale per una assistenza al domicilio del paziente. Perché le famiglie hanno bisogno di una rete di aiuto forte e capillare per non sentirsi sole” conclude il Dottor Specchio.

Dai dati estrapolati dal registro delle Malattie rare della Regione Campania, risultano che sono più di 250 i pazienti certificati per epilessia rara, stratificati tra adulti e bambini. “Tra le diverse forme prese in considerazione, in particolare la Sindrome di Dravet, la Sindrome di Lennox-Gastaut e i disordini di origine neurologica e genetica, quella a maggiore prevalenza risulta essere la Sclerosi Tuberosa che conta più di 100 pazienti certificati – spiega Marialuisa Mazzella, Farmacista del Centro di coordinamento malattie

rare Regione Campania. “Le azioni che il Centro di Coordinamento Malattie rare della Regione Campania implementa per una corretta governance delle malattie rare, prevedono prima di tutto la formazione e l'informazione agli operatori sanitari e non; la definizione di un network per la gestione delle malattie rare attraverso l'individuazione di centri e presidi ospedalieri che possano prendere in carico i pazienti e seguirne il follow up; attività di prevenzione con l'attivazione di campagne di screening neonatali; la definizione di PDTA che possano definire in maniera appropriata il percorso del paziente gestendo tutti gli aspetti relativi alla malattia e l'implementazione di un registro per la gestione del flusso informativo e dei dati. Il paziente chiede assistenza a 360 gradi, inclusa una presa in carico appropriata, e gestione a livello territoriale perché non vuole sentirsi solo;chiede inoltre di ottenere una diagnosi precoce perché quanto è più veloce l'iter diagnostico tanto più tempestivo è il trattamento. La Campania sta andando in questa direzione”.

“La Campania – rimarca Ugo Trama, Responsabile Farmaceutica e Protesica di Regione Campania -ha da sempre avuto a cuore la creazione di un migliore percorso di diagnosi delle epilessie rare. Grazie alla collaborazione tra il Centro di Riferimento Regionale per l'Epilessia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II e i laboratori del CEINGE, è possibile il sequenziamento del DNA dei pazienti al fine di individuare le mutazioni genetiche specifiche che causano loro la malattia ed attuare quindi un approccio terapeutico personalizzato. Tutto ciò, nato dalla consapevolezza dell'elevato carico medico sociale di tali patologie, è parte integrante della volontà di definire un piano terapeutico che segua il percorso di vita del paziente dall'età pediatrica a quella adulta”.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Laura Avalle– Cell. 320 0981950

Liliana Carbone Cell.3472642114

www.motoresanita.it

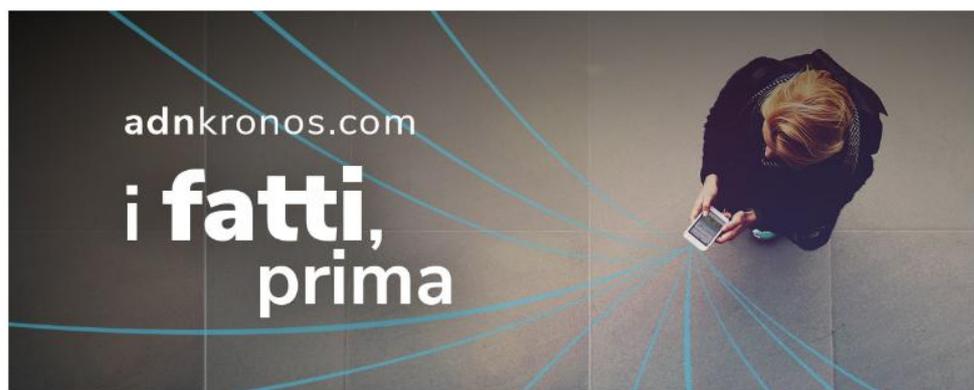


LINK: <https://www.lospcialegiornale.it/2023/06/16/epilessie-rare-patologie-neurologiche-croniche-ad-alto-impatto-sociale-servono-reti-di-assisten...>

IMMEDIAPRESS

Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti

di Adnkronos · venerdì, 16 Giugno 2023 · 6 minuti di lettura · ■



(Adnkronos) –

Lazio e Campania verso la creazione di PDTA specifici e di team di esperti più vicini al domicilio del paziente

Le famiglie: “Affrontiamo enormi difficoltà nell’assistenza dei nostri figli perché il più delle volte siamo lasciati soli. Ci sentiamo da soli e da soli affrontiamo un percorso ad ostacoli”.

16 giugno 2023 – Le Epilessie farmaco-resistenti rappresentano circa il 30% di tutte le forme di epilessia, sono caratterizzate da una ampia variabilità eziopatogenetica e clinica, e necessitano di competenze e conoscenze dedicate. Molte di queste Epilessie “non responder” sono Epilessie rare, per lo più ad esordio in età pediatrica, con tendenza alla cronicità e quindi con un impatto psico-sociale impegnativo. Come affrontano la sfida di queste patologie regioni come Lazio e Campania è il focus del webinar organizzato da

patologie regioni come Lazio e Campania e il focus del webinar organizzato da Motore Sanità, con il contributo non condizionante di Jazz Pharmaceuticals, dal titolo "EPILESSIE RARE: STATO DELL'ARTE E NUOVI ORIZZONTI DI CURA LAZIO e CAMPANIA".

Non esiste un dato preciso sul numero esatto di pazienti con Epilessie rare in Italia. Nel Registro Nazionale delle Epilessie Rare (RES), che raccoglie dati soltanto su alcune forme di Epilessie rare in Italia, al 31 dicembre 2020 erano registrati circa 2.300 casi di Epilessie rare, di cui il 53,5% di sesso femminile e il 46,5% maschile. Va però sottolineato che il RES include solo alcune forme di Epilessia rare e che molti pazienti non sono ancora stati diagnosticati o registrati nei registri medici ufficiali, e quindi è presumibile che questi casi siano fortemente sottostimati.

LA VOCE DEI PAZIENTI E DELLE FAMIGLIE

"Chi soffre di una forma di epilessia rara, si trova ad affrontare una patologia in genere molto severa che, oltre alle crisi epilettiche, comporta deficit cognitivi e disturbi comportamentali. Queste forme rientrano tra le encefalopatie epilettiche dello sviluppo e sono caratterizzate da gradi variabili di disabilità che coinvolgono non solo il paziente ma anche familiari e caregivers. In generale dall'Epilessia non si guarisce; alcune forme soprattutto dell'età infantile si risolvono ma non è il caso delle forme più severe. Nelle Epilessie rare la speranza è di riuscire a raggiungere un controllo accettabile delle crisi per ottenere una qualità di vita discreta. Dal punto di vista medico è importante quindi riuscire ad impostare una terapia che controlli le crisi senza produrre effetti collaterali significativi".

Come vivono le persone colpite da epilessie rare lo racconta Oriano Mecarelli, Past President LICE- Lega Italiana contro l'Epilessia, già professore all'Università di Roma La Sapienza, Dipartimento di Neuroscienze Umane. "Di per sé l'Epilessia è una patologia scarsamente attenzionata dai mezzi di comunicazione e con un retaggio storico sfavorevole, che nei secoli ha permesso di consolidare un profilo di patologia stigmatizzante. Le Epilessie rare fanno parte dell'Epilessia in senso generale e quindi se vogliamo favorirne la conoscenza, al pari delle altre malattie rare, occorre stimolare la consapevolezza e la conoscenza tra la popolazione generale riguardo questa importante patologia neurologica cronica, ad alto impatto sociale".

Katia Santoro, Presidente dell'Associazione Famiglie LGS Italia e Rappresentante Alleanza Epilessie rare e complesse, porta la voce delle famiglie dei piccoli pazienti colpiti da encefalopatie, alle prese molto spesso con un percorso ad ostacoli nel vero senso della parola, dal punto di vista dell'assistenza, delle cure e del processo di transizione verso l'età adulta. "È pesante l'impatto di queste patologie sulla vita quotidiana delle famiglie, che purtroppo affrontano enormi difficoltà nell'assistenza dei propri figli, perché il più delle volte sono lasciate sole. Le famiglie si sentono da sole e da sole affrontano un percorso ad ostacoli. Il percorso terapeutico non si conclude

con la dispensazione di farmaci ma deve coprire un percorso terapeutico olistico”.

L'Associazione LGS con l'Alleanza Epilessie rare e complesse, sta sviluppando un protocollo che mette in luce i passi importanti da compiere: creare nel processo di transizione una accoglienza clinica formata da un team equiparato a quello della neuropsichiatria infantile per agevolare il trattamento terapeutico; creare un PDTA in cui l'assistenza nel territorio sia un anello di rilievo su cui la famiglia può contare realmente. “Bisogna, insomma, creare le condizioni per permettere ai nostri figli di condurre una vita normale come quella degli altri coetanei” conclude Katia Santoro.

LA MEDICINA DI PRECISIONE COME CURA

I nuovi orizzonti della terapia delle epilessie rare sono rivolti alla medicina di precisione.

“L'idea è di cercare di comprendere i meccanismi neurobiologici alla base delle epilessie rare, non solo capire il gene responsabile, ma anche qual è la funzione del gene, perché avere una comprensione migliore del meccanismo neurofisiopatologico ci consente di ipotizzare una terapia disegnata per modificare le cause delle epilessie, che sia realmente in grado di modificare il processo neurobiologico responsabile dell'epilessia e dei disturbi associati a queste patologie (disturbo dello spettro autistico, dell'attenzione, disabilità cognitiva, disturbi del comportamento)” spiega Nicola Specchio, Responsabile Neurologia Clinica e Sperimentale e Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta circa 1.000 pazienti con epilessie rare. “L'obiettivo principale è avere una diagnosi più precoce possibile per utilizzare in modo più appropriato le terapie a nostra disposizione; il secondo obiettivo è identificare intorno al singolo paziente un team di esperti che, oltre alla figura del neurologo, possano supportare il paziente e la famiglia, dal fisioterapista al terapista del linguaggio, dal genetista al pediatra, a operatori dell'assistenza territoriale”.

Secondo il Professor Oriano Mecarelli “la sfida maggiore riguarda la possibilità di trovare strategie terapeutiche che permettano in futuro di rimodellare il patrimonio genetico correggendo la mutazione responsabile dell'insorgenza della specifica forma di epilessia rara. Quindi una terapia personalizzata e di precisione, che agisca in senso antiepilettogenico, e non soltanto come trattamento sintomatico”.

“Come per molte patologie, anche per l'epilessia la conoscenza sviluppata in questi ultimi anni ha permesso la suddivisione in differenti forme tra cui alcune rare, ovvero si individuano su pazienti limitati in termini numerici – spiega Davide Croce, Professore LIUC Business School, Castellanza -.È importante per questi pazienti organizzare la rete di assistenza e permettere di avere accesso ai farmaci specifici per la loro patologia. La parola d'ordine è quindi “organizzazione e accesso”.

LO STATO DELL'ARTE IN LAZIO E CAMPANIA

Al vaglio della Regione Lazio il PDTA per i pazienti con Sclerosi Tuberosa, appena completato nella sua stesura finale. “Dobbiamo seguire questo modello e trasferirlo ad altre forme di epilessie rare” come spiega Nicola Specchio, Responsabile della Neurologia clinica e sperimentale e dell’Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta 1.000 pazienti con epilessie rare provenienti dal Lazio ma anche dal Centro e Sud dell’Italia. “Sarebbe auspicabile, infatti, che le nostre regioni si dotino di PDTA per le epilessie e per specifiche epilessie rare”. Ma c’è di più. “La grande sfida in questo campo è garantire in modo continuativo la presenza di un team di esperti attorno al paziente, che contempli oltre alla figura del neurologo anche il fisioterapista, il terapeuta del linguaggio, il genetista, il pediatra, fino agli operatori dell’assistenza territoriale per una assistenza al domicilio del paziente. Perché le famiglie hanno bisogno di una rete di aiuto forte e capillare per non sentirsi sole” conclude il Dottor Specchio.

Dai dati estrapolati dal registro delle Malattie rare della Regione Campania, risultano che sono più di 250 i pazienti certificati per epilessia rara, stratificati tra adulti e bambini. “Tra le diverse forme prese in considerazione, in particolare la Sindrome di Dravet, la Sindrome di Lennox-Gastaut e i disordini di origine neurologica e genetica, quella a maggiore prevalenza risulta essere la Sclerosi Tuberosa che conta più di 100 pazienti certificati – spiega Marialuca Mazzella, Farmacista del Centro di coordinamento malattie rare Regione Campania. “Le azioni che il Centro di Coordinamento Malattie rare della Regione Campania implementa per una corretta governance delle malattie rare, prevedono prima di tutto la formazione e l’informazione agli operatori sanitari e non; la definizione di un network per la gestione delle malattie rare attraverso l’individuazione di centri e presidi ospedalieri che possano prendere in carico i pazienti e seguirne il follow up; attività di prevenzione con l’attivazione di campagne di screening neonatali; la definizione di PDTA che possano definire in maniera appropriata il percorso del paziente gestendo tutti gli aspetti relativi alla malattia e l’implementazione di un registro per la gestione del flusso informativo e dei dati. Il paziente chiede assistenza a 360 gradi, inclusa una presa in carico appropriata, e gestione a livello territoriale perché non vuole sentirsi solo; chiede inoltre di ottenere una diagnosi precoce perché quanto è più veloce l’iter diagnostico tanto più tempestivo è il trattamento. La Campania sta andando in questa direzione”.

“La Campania – rimarca Ugo Trama, Responsabile Farmaceutica e Protesica di Regione Campania -ha da sempre avuto a cuore la creazione di un migliore percorso di diagnosi delle epilessie rare. Grazie alla collaborazione tra il Centro di Riferimento Regionale per l’Epilessia dell’Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II e i laboratori del CEINGE, è possibile il sequenziamento del DNA dei pazienti al fine di individuare le mutazioni genetiche specifiche che causano loro la malattia ed attuare quindi un

approccio terapeutico personalizzato. Tutto ciò, nato dalla consapevolezza dell'elevato carico medico sociale di tali patologie, è parte integrante della volontà di definire un piano terapeutico che segua il percorso di vita del paziente dall'età pediatrica a quella adulta".

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Laura Avalle - Cell. 320 0981950

Liliana Carbone Cell.3472642114

www.motoresanita.it

LINK: <https://www.money.it/adnkronos/Epilessie-rare-patologie-neurologiche-croniche-ad-alto-impatto-sociale-servono>



Economia e Finanza

Quotazioni

Risparmio e Investimenti

Fisco

Lavoro e Diritti

Tecnologia

Strumenti

Video

Epilessie rare, patologie neurologiche croniche ad alto impatto sociale: servono reti di assistenza e accesso ai farmaci specifici per migliorare la vita dei pazienti

Redazione AdnKronos | 16 Giugno 2023

(Adnkronos) - Lazio e Campania verso la creazione di PDTA specifici e di team di esperti più vicini al domicilio del paziente

Le famiglie: "Affrontiamo enormi difficoltà nell'assistenza dei nostri figli perché il più delle volte siamo lasciati soli. Ci sentiamo da soli e da soli affrontiamo un percorso ad ostacoli".

16 giugno 2023 - Le Epilessie farmaco-resistenti rappresentano circa il 30% di tutte le forme di epilessia, sono caratterizzate da una ampia variabilità eziopatogenetica e clinica, e necessitano di competenze e conoscenze dedicate. Molte di queste Epilessie "non responder" sono Epilessie rare, per lo più ad esordio in età pediatrica, con tendenza alla cronicità e quindi con un impatto psico-sociale impegnativo. Come affrontano la sfida di queste patologie regioni come Lazio e Campania è il focus del webinar organizzato da Motore Sanità, con il contributo non condizionante di Jazz Pharmaceuticals, dal titolo "EPILESSIE RARE: STATO DELL'ARTE E NUOVI ORIZZONTI DI CURA LAZIO e CAMPANIA".

Non esiste un dato preciso sul numero esatto di pazienti con Epilessie rare in Italia. Nel Registro Nazionale delle Epilessie Rare (RES), che raccoglie dati soltanto su alcune forme di Epilessie rare in Italia, al 31 dicembre 2020 erano registrati circa 2.300 casi di Epilessie rare, di cui il 53,5% di sesso femminile e il 46,5% maschile. Va però sottolineato che il RES include solo alcune forme di Epilessia rare e che molti pazienti non sono ancora stati diagnosticati o registrati nei registri medici ufficiali, e quindi è presumibile che questi casi siano fortemente sottostimati.

LA VOCE DEI PAZIENTI E DELLE FAMIGLIE

"Chi soffre di una forma di epilessia rara, si trova ad affrontare una patologia in genere molto severa che, oltre alle crisi epilettiche, comporta deficit cognitivi e disturbi comportamentali. Queste forme rientrano tra le encefalopatie epilettiche dello sviluppo e sono caratterizzate da gradi variabili di disabilità che coinvolgono non solo il paziente ma anche familiari e caregivers. In generale dall'Epilessia non si guarisce; alcune forme soprattutto dell'età infantile si risolvono ma non è il caso delle forme più severe. Nelle Epilessie

rare la speranza è di riuscire a raggiungere un controllo accettabile delle crisi per ottenere una qualità di vita discreta. Dal punto di vista medico è importante quindi riuscire ad impostare una terapia che controlli le crisi senza produrre effetti collaterali significativi”.

Come vivono le persone colpite da epilessie rare lo racconta Oriano Mecarelli, Past President LICE- Lega Italiana contro l'Epilessia, già professore all'Università di Roma La Sapienza, Dipartimento di Neuroscienze Umane. “Di per sé l'Epilessia è una patologia scarsamente attenzionata dai mezzi di comunicazione e con un retaggio storico sfavorevole, che nei secoli ha permesso di consolidare un profilo di patologia stigmatizzante. Le Epilessie rare fanno parte dell'Epilessia in senso generale e quindi se vogliamo favorirne la conoscenza, al pari delle altre malattie rare, occorre stimolare la consapevolezza e la conoscenza tra la popolazione generale riguardo questa importante patologia neurologica cronica, ad alto impatto sociale”.

Katia Santoro, Presidente dell'Associazione Famiglie LGS Italia e Rappresentante Alleanza Epilessie rare e complesse, porta la voce delle famiglie dei piccoli pazienti colpiti da encefalopatie, alle prese molto spesso con un percorso ad ostacoli nel vero senso della parola, dal punto di vista dell'assistenza, delle cure e del processo di transizione verso l'età adulta. “È pesante l'impatto di queste patologie sulla vita quotidiana delle famiglie, che purtroppo affrontano enormi difficoltà nell'assistenza dei propri figli, perché il più delle volte sono lasciate sole. Le famiglie si sentono da sole e da sole affrontano un percorso ad ostacoli. Il percorso terapeutico non si conclude con la dispensazione di farmaci ma deve coprire un percorso terapeutico olistico”.

L'Associazione LGS con l'Alleanza Epilessie rare e complesse, sta sviluppando un protocollo che mette in luce i passi importanti da compiere: creare nel processo di transizione una accoglienza clinica formata da un team equiparato a quello della neuropsichiatria infantile per agevolare il trattamento terapeutico; creare un PDTA in cui l'assistenza nel territorio sia un anello di rilievo su cui la famiglia può contare realmente. “Bisogna, insomma, creare le condizioni per permettere ai nostri figli di condurre una vita normale come quella degli altri coetanei” conclude Katia Santoro.

LA MEDICINA DI PRECISIONE COME CURA

I nuovi orizzonti della terapia delle epilessie rare sono rivolti alla medicina di precisione.

“L'idea è di cercare di comprendere i meccanismi neurobiologici alla base delle epilessie rare, non solo capire il gene responsabile, ma anche qual è la funzione del gene, perché avere una comprensione migliore del meccanismo neurofisiopatologico ci consente di ipotizzare una terapia disegnata per modificare le cause delle epilessie, che sia realmente in grado di modificare il processo neurobiologico responsabile dell'epilessia e dei disturbi associati a queste patologie (disturbo dello spettro autistico, dell'attenzione, disabilità cognitiva, disturbi del comportamento)” spiega Nicola Specchio, Responsabile Neurologia Clinica e Sperimentale e Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta circa 1.000 pazienti con epilessie rare. “L'obiettivo principale

è avere una diagnosi più precoce possibile per utilizzare in modo più appropriato le terapie a nostra disposizione; il secondo obiettivo è identificare intorno al singolo paziente un team di esperti che, oltre alla figura del neurologo, possano supportare il paziente e la famiglia, dal fisioterapista al terapeuta del linguaggio, dal genetista al pediatra, a operatori dell'assistenza territoriale".

Secondo il Professor Oriano Mecarelli "la sfida maggiore riguarda la possibilità di trovare strategie terapeutiche che permettano in futuro di rimodellare il patrimonio genetico correggendo la mutazione responsabile dell'insorgenza della specifica forma di epilessia rara. Quindi una terapia personalizzata e di precisione, che agisca in senso antiepilettogenico, e non soltanto come trattamento sintomatico".

"Come per molte patologie, anche per l'epilessia la conoscenza sviluppata in questi ultimi anni ha permesso la suddivisione in differenti forme tra cui alcune rare, ovvero si individuano su pazienti limitati in termini numerici – spiega Davide Croce, Professore LIUC Business School, Castellanza -. È importante per questi pazienti organizzare la rete di assistenza e permettere di avere accesso ai farmaci specifici per la loro patologia. La parola d'ordine è quindi "organizzazione e accesso".

LO STATO DELL'ARTE IN LAZIO E CAMPANIA

Al vaglio della Regione Lazio il PDTA per i pazienti con Sclerosi Tuberosa, appena completato nella sua stesura finale. "Dobbiamo seguire questo modello e trasferirlo ad altre forme di epilessie rare" come spiega Nicola Specchio, Responsabile della Neurologia clinica e sperimentale e dell'Ambulatorio Epilessie Rare e Complesse Ospedale Pediatrico Bambino Gesù che conta 1.000 pazienti con epilessie rare provenienti dal Lazio ma anche dal Centro e Sud dell'Italia. "Sarebbe auspicabile, infatti, che le nostre regioni si dotino di PDTA per le epilessie e per specifiche epilessie rare". Ma c'è di più. "La grande sfida in questo campo è garantire in modo continuativo la presenza di un team di esperti attorno al paziente, che contempra oltre alla figura del neurologo anche il fisioterapista, il terapeuta del linguaggio, il genetista, il pediatra, fino agli operatori dell'assistenza territoriale per una assistenza al domicilio del paziente. Perché le famiglie hanno bisogno di una rete di aiuto forte e capillare per non sentirsi sole" conclude il Dottor Specchio.

Dai dati estrapolati dal registro delle Malattie rare della Regione Campania, risultano che sono più di 250 i pazienti certificati per epilessia rara, stratificati tra adulti e bambini. "Tra le diverse forme prese in considerazione, in particolare la Sindrome di Dravet, la Sindrome di Lennox-Gastaut e i disordini di origine neurologica e genetica, quella a maggiore prevalenza risulta essere la Sclerosi Tuberosa che conta più di 100 pazienti certificati – spiega Marialuisa Mazzella, Farmacista del Centro di coordinamento malattie rare Regione Campania. "Le azioni che il Centro di Coordinamento Malattie rare della Regione Campania implementa per una corretta governance delle malattie rare, prevedono prima di tutto la formazione e l'informazione agli operatori sanitari e non; la definizione di un network per la gestione delle malattie rare attraverso l'individuazione di centri e presidi ospedalieri che possano prendere in carico i pazienti e seguirne il follow up; attività di

prevenzione con l'attivazione di campagne di screening neonatali; la definizione di PDTA che possano definire in maniera appropriata il percorso del paziente gestendo tutti gli aspetti relativi alla malattia e l'implementazione di un registro per la gestione del flusso informativo e dei dati. Il paziente chiede assistenza a 360 gradi, inclusa una presa in carico appropriata, e gestione a livello territoriale perché non vuole sentirsi solo; chiede inoltre di ottenere una diagnosi precoce perché quanto è più veloce l'iter diagnostico tanto più tempestivo è il trattamento. La Campania sta andando in questa direzione”.

“La Campania – rimarca Ugo Trama, Responsabile Farmaceutica e Protesica di Regione Campania -ha da sempre avuto a cuore la creazione di un migliore percorso di diagnosi delle epilessie rare. Grazie alla collaborazione tra il Centro di Riferimento Regionale per l'Epilessia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II e i laboratori del CEINGE, è possibile il sequenziamento del DNA dei pazienti al fine di individuare le mutazioni genetiche specifiche che causano loro la malattia ed attuare quindi un approccio terapeutico personalizzato. Tutto ciò, nato dalla consapevolezza dell'elevato carico medico sociale di tali patologie, è parte integrante della volontà di definire un piano terapeutico che segua il percorso di vita del paziente dall'età pediatrica a quella adulta”.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Laura Avalle– Cell. 320 0981950

Liliana Carbone Cell.3472642114

www.motoresanita.it

Iscriviti alla newsletter

Inserisci la tua mail*

ISCRIVITI ORA

Iscrivendoti acconsenti al [trattamento dei dati](#) personali ai sensi del DLgs 196/03.

© RIPRODUZIONE RISERVATA 

ARGOMENTI: Comunicati

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

MONEY.IT

Mappa del Sito

Redazione

Collabora

STRUMENTI FOREX

Trading Online Demo

Calendario Economico

Formazione Gratuita

FINANZA E MERCATI

Borsa Italiana

Borse Europee

Borsa Americana

DISCLAIMER

Risk Disclaimer

Privacy Policy

LINK: <https://www.newsnovara.it/2023/06/16/leggi-notizia/argomenti/attualita-21/articolo/progetto-respiro-uniniziativa-per-migliorare-la-cura-dell...>



newsNovara.it



PRIMA PAGINA CRONACA **ATTUALITÀ** POLITICA EVENTI SANITÀ TERRITORIO ECONOMIA VIABILITÀ E TRASPORTI SCUOLA CULTURA TUTTE LE NOTIZIE

NOVARA ARONA BORGOMANERO TRECATE PROVINCIA REGIONE

Home / **ATTUALITÀ**

Mobile Facebook RSS Direttore Archivio Meteo

CHE TEMPO FA

ATTUALITÀ | 16 giugno 2023, 18:30



ADESSO
28°C



SAB 17
16.6°C
28.6°C



DOM 18
18.2°C
28.8°C

@Datameteo.com

Progetto Respiro: un'iniziativa per migliorare la cura dell'epilessia nel Piemonte



I Centri Epilessie di Novara creano un registro di patologia e uno spazio informativo per offrire supporto e promuovere la consapevolezza sull'epilessia



newsNovara.it

L'epilessia è tra le più frequenti malattie neurologiche e coinvolge l'età infantile e l'età adulta; circa l'1% della popolazione in Italia, circa 40.000 persone in Piemonte.

I Centri Epilessie dell'adulto e dell'età evolutiva, riconosciuti dalla Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE), afferenti rispettivamente alla struttura complessa di Neurologia (diretta dal professor Roberto Cantello) e di Neuropsichiatria infantile (diretta dal dottor Maurizio Viri) dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Novara, hanno costruito, con il sostegno dell'Associazione Italiana Epilessia Farmaco-resistente (AIEF APS), il progetto RESPIRO (Registro di patologia e SPazio InfoRmativO per le persone con epilessia), già sostenuto dal Fondo Amico Canobio costituito presso Fondazione Comunità Novarese onlus.

Scopo del progetto è migliorare la cura della persona con epilessia, attraverso la creazione di un registro di patologia per una conoscenza approfondita degli aspetti clinici ed epidemiologici della malattia da una

LAVORA CON NOI

PEDIA COOP H24

Ricerchiamo in tutta Italia professionisti nel settore sanitario e medici specialisti, da inserire su progetti continuativi e innovativi

clicca per tutte le info

Stiera Village - Rafting

VOGLIA DI AVVENTURA, VOGLIA DI RAFTING? SCOPRI

OFFERTA SPECIALE

Oscella
bibite

MONTEROSA LIQUORI

l'unico originale dal 1960

tel: 0324 44 216 - info@oscellabibite.com

RUBRICHE

- Il Punto di Beppe Gandolfo
- Mondo Studenti
- L'oroscopo di Corinne
- Itinerarium
- BuonGiro
- Fotogallery
- Videogallery

ACCADEVA UN ANNO FA



Cultura
TEDxArona, svelati i primi quattro speakers



Politica
Stati generali del volontariato della protezione civile: il Piemonte risponde "Presente!"



Cronaca
Autobus a fuoco in tangenziale a Novara

[Leggi tutte le notizie](#)

parte, e dall'altra l'istituzione di uno spazio informativo sulle realtà presenti nel territorio che offrono risposte ai bisogni delle persone con epilessia in ambito ricreativo, scolastico, lavorativo e assistenziale.

Il progetto è costruito su piattaforma web, consentendo l'implementazione progressiva dei dati clinici e lo scambio di informazioni tra persone con epilessia, famiglia, caregivers ed il personale dei Centri Epilessie; una community consente una facilità di contatti in un unico ambiente di dialogo. Il registro vede il coinvolgimento degli altri Centri della Regione Piemonte.

Lo Spazio informativo ha un luogo fisico, con personale dedicato, all'interno dei due Centri Epilessie dell'AOU di Novara. E' aperto nei giorni di lunedì e venerdì dalle ore 9.00 alle 12.00 e mercoledì ore 14.00 - 17.00 presso il Centro Epilessie della struttura Neurologia, padiglione A, primo piano; lunedì ore 15.30-18.00 presso la Neuropsichiatria infantile nella sede distaccata di viale Piazza d'Armi. Negli stessi giorni ed orari per informazioni non sanitarie è possibile contattare il numero 3398194125.

Nel pomeriggio di sabato 17 giugno, in piazza Martiri a Novara, verrà presentata l'auto da rally dell'equipaggio Beatrice Piffero e Viviana Previato, che porta nelle gare dei circuiti della zona novarese il progetto, per parlare di epilessia e contribuire a combattere lo stigma che accompagna le persone che ne soffrono, raccogliendo fondi per sostenere il progetto.



Ti potrebbero interessare anche:

IN BREVE

venerdì 16 giugno

Progetto Respiro: un'iniziativa per migliorare la cura dell'epilessia nel Piemonte



Sopralluogo a Briga Novarese di provincia e "Acqua Novara Vco" sull'asta dell'Agogna



"La super punturina": progetto della Neuropsichiatria infantile con l'Aeronautica militare di Cameri



Case popolari, Caucino: "Nessuna discriminazione fra Italiani e stranieri"



giovedì 15 giugno

I droni al servizio degli ospedali "smart"



Azienda novarese leader del valvolame "adotta" 150.000 api



Auto d'epoca e Ferrari sfrecciano per le strade di Novara durante la 4ª tappa della 1000 Miglia



Antonio Auricchio riconfermato alla presidenza del consorzio per la tutela del formaggio Gorgonzola Dop



Poste italiane: modalità operative per il pagamento dell'imu negli uffici postali della provincia di Novara



lin consiglio il ricordo del presidente Berlusconi e due rose bianche per Giulia Tramontano e il suo bambino



[Leggi le ultime di: Attualità](#)



LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/lotta-allo-stigma-sociale-e-proseguo-nella-ricerca-contro-lepilessia-limpegno-di-ucb-pharma-106...>

PHARMASTAR[★]
il Giornale online sui Farmaci

Link: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv//neuro/lotta-allo-stigma-sociale-e-proseguo-nella-ricerca-contro-lepilessia-limpegno-di-ucb-pharma-10686>

Lotta allo stigma sociale e proseguo nella ricerca contro l'epilessia, l'impegno di UCB Pharma

UCB Pharma è impegnata da anni nella ricerca di soluzioni innovative per le persone con Epilessia ma anche contro lo stigma sociale e nel migliorare la vita di queste persone. Per tale motivo ha supportato in maniera non condizionante la campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro" di cui se ne è parlato anche alla 46^a edizione del congresso nazionale della LICE e noi ne parliamo con il dott. Ivan di Schiena.



LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/epilessia-impegno-di-jazz-pharmaceuticals-italia-contro-lo-stigma-sociale-e-nella-ricerca-10685>

PHARMASTAR[★]
il Giornale online sui Farmaci

Link: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv//neuro/epilessia-impegno-di-jazz-pharmaceuticals-italia-contro-lo-stigma-sociale-e-nella-ricerca-10685>

Epilessia, impegno di Jazz Pharmaceuticals Italia contro lo stigma sociale e nella ricerca

Le aziende del farmaco che si occupano di ricerca e sviluppo in ambito Epilessia, contribuiscono anche a progetti sociali e per abbattere lo stigma verso le persone con Epilessia anche sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Ne parliamo con la dott.ssa Stefania Cercone a Napoli durante la 46^a edizione del congresso della LICE.



LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/-10691>

PHARMASTAR[★]

il Giornale online sui Farmaci

Link: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv//neuro/-10691>

Migliorare ricerca, informazione e lotta allo stigma sociale: Impegno di EISAI in Epilessia.

L'azienda farmaceutica EISAI continua a lavorare nella ricerca ma anche nell'informazione e contro lo stigma sociale che persiste nei confronti delle persone con Epilessia. In questo contesto hanno anche supportato in maniera non condizionante la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Ne parliamo durante la 46^a edizione del congresso della LICE con la dott.ssa Anna Lisa Gentile di EISAI.



LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/epilessia-dai-temi-sociali-alle-nuove-terapie-i-temi-caldi-della-46-edizione-del-congresso-lice...>

PHARMASTAR[★]
il Giornale online sui Farmaci

Link: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv//neuro/epilessia-dai-temi-sociali-alle-nuove-terapie-i-temi-caldi-della-46-edizione-del-congresso-lice-10689>

Epilessia, dai temi sociali alle nuove terapie. I temi caldi della 46^a edizione del congresso LICE

Sospensione della terapia, indagini neurofisiologiche, commissione genetica ma anche la campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Questi alcuni dei temi della 46^a edizione e di cui parliamo con la Prof.ssa Laura Tassi, Presidente della LICE.



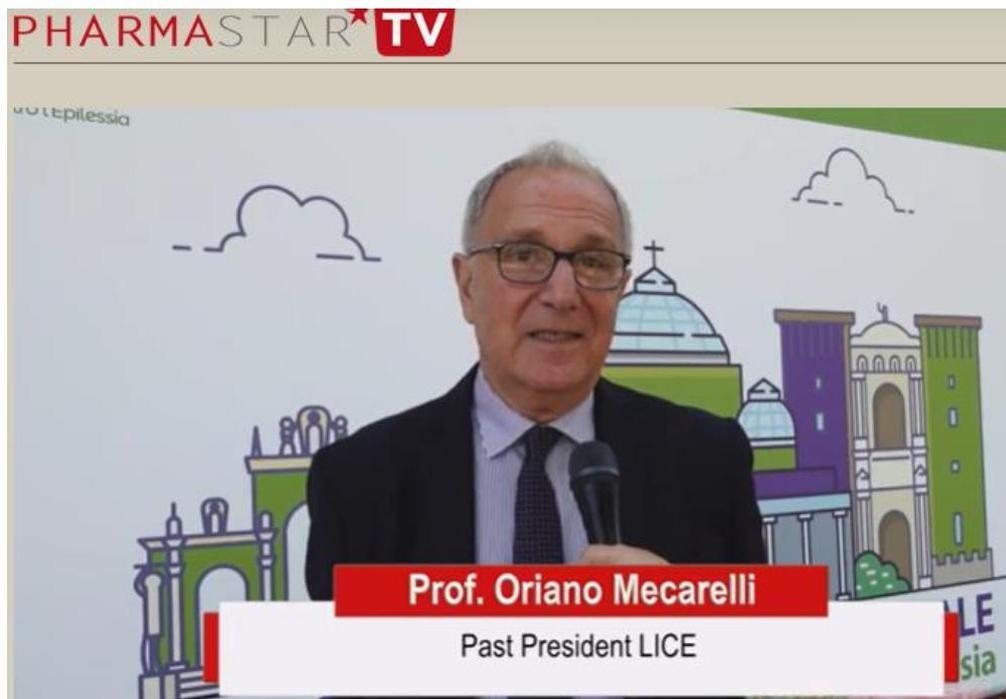
LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/fuori-dallacqua-il-cortometraggio-vincitore-del-contest-della-lega-italiana-contro-lepilessia-1...>

PHARMASTAR[★]
il Giornale online sui Farmaci

Link: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv//neuro/fuori-dallacqua-il-cortometraggio-vincitore-del-contest-della-lega-italiana-contro-lepilessia-10688>

Fuori dall'Acqua, il cortometraggio vincitore del contest della Lega italiana contro l'epilessia

La violenza psichica come bullismo, la depressione e, al contempo, la determinazione nonostante gli effetti collaterali dei farmaci, la perseveranza grazie al sostegno e all'affetto della famiglia, contro ogni stigma sociale e pregiudizio, sono proprio gli ingredienti di "Fuori dall'Acqua" il cortometraggio realizzato da Giffoni Innovation Hub ispirato alla storia di un adolescente con Epilessia, vincitore a marzo scorso del contest LICE dedicato al tema dell'inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. Il Trailer del Corto è stato presentato in anteprima al Congresso in una cerimonia dedicata. Ne parliamo con il prof. Oriano Mecarelli.



LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/studi-clinici-e-attivit-di-sensibilizzazione-angelini-pharma-a-fianco-delle-persone-con-epiless...>

PHARMASTAR[★]
il Giornale online sui Farmaci

Link: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv//neuro/studi-clinici-e-attivit-di-sensibilizzazione-angelini-pharma-a-fianco-delle-persone-con-epilessia-10687>

Studi clinici e attività di sensibilizzazione: Angelini Pharma a fianco delle persone con epilessia

Le aziende del farmaco che si occupano di ricerca e sviluppo in ambito epilessia, contribuiscono anche a progetti sociali e per abbattere lo stigma verso le persone con Epilessia anche sostenendo la Campagna LICE "Si va in scena Storie di Epilessia. Racconti di vita, dalla scuola al lavoro". Ne parliamo con la dott.ssa Michela Procaccini di Angelini Pharma, a margine della 46^a edizione del congresso della LICE.



Dott.ssa Michela Procaccini

Direttore Medico Angelini Pharma Italia

LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/epilessia-quanto-impatta-la-depressione-10702>



Epilessia, quanto impatta la depressione?

prof. Emilio Russo

Quanto impatta la depressione sulle persone con epilessia? Se ne parla alla 46^a edizione del congresso nazionale della LICE e noi ne parliamo con il prof. Emilio Russo.

19-06-2023

Rimani aggiornato sui video di PharmaStar. Iscriviti ora al canale YouTube, basta un Click! 999+

LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/sindrome-di-dravet-i-bisogni-dei-pazienti-e-le-richieste-dei-caregiver-10700>



Sindrome di Dravet, i bisogni dei pazienti e le richieste dei caregiver

Isabella Brambilla

Alla 46^a edizione del congresso nazionale della LICE si parla anche di epilessie rare e complesse come la sindrome di Dravet e soprattutto dei bisogni insoddisfatti che approfondiamo con Isabella Brambilla.

19-06-2023

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

LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/crisi-epilettiche-sintomatiche-secondarie-ad-encefalite-autoimmune-si-pu-sospendere-la-terapia-...>



Crisi epilettiche sintomatiche secondarie ad encefalite autoimmune, si può sospendere la terapia?

dott.ssa Sara Matricardi

Non esiste una linea guida che dia delle indicazioni precise sulla sospensione della terapia in caso di crisi epilettiche sintomatiche secondarie ad encefalite autoimmune. Se ne parla al 46° congresso della LICE e noi approfondiamo il tema con la dott.ssa Sara Matricardi.

19-06-2023

LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/epilessie-refrattarie-riduzione-delle-cri-si-epilettiche-con-cenobamato-10698>



Epilessie refrattarie, riduzione delle crisi epilettiche con cenobamato

<https://youtu.be/MVv1BfkpAgk>

Nella gestione delle epilessie refrattarie ma attive abbiamo oggi sempre più dati sugli studi condotti sul cenobamato. Se ne parla anche durante la 46^ edizione del congresso della LICE e noi approfondiamo il tema con la dott.ssa Federica Ranzato.

19-06-2023

LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/epilessia-possibile-interrompere-il-trattamento-farmacologico-10697>



Epilessia, è possibile interrompere il trattamento farmacologico?

prof. Emilio Russo

E' possibile interrompere il trattamento farmacologico nelle persone con epilessia? Se ne parla al 46° congresso nazionale della Lega e noi affrontiamo il tema con il prof. Emilio Russo.

19-06-2023

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

LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/semplificazione-della-terapia-nelle-epilessie-farmacoresistenti-come-gestire-le-crisi-10696>



Semplificazione della terapia nelle epilessie farmacoresistenti, come gestire le crisi?

dott.ssa Anna Rosati

Durante la 46^a edizione del congresso nazionale della Lince si parla anche di semplificazione delle terapie anti epilettiche e noi approfondiamo il tema con la dott.ssa Anna Rosati.

19-06-2023

LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/-10695>



Patient journey nel paziente pediatrico con sindrome di Dravet, la delicata fase della transizione

prof.ssa Francesca Darra

La fase di transizione nel paziente pediatrico con epilessie rare, come nel caso della sindrome di Dravet, è molto delicata. Una recente survey condotta coinvolgendo neurologi e anche caregiver ha messo in evidenza criticità e problemi. Ne parliamo durante la 46^ edizione della Lice con la prof.ssa Francesca Darra.

19-06-2023

LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/epilessie-rare-e-complesse-qual-e-ruolo-per-il-cannabidiolo-10694>



Epilessie rare e complesse, quale ruolo per il cannabidiolo?

dott.ssa Antonietta Coppola

Esistono diverse epilessie rare e complesse che hanno delle caratteristiche che le differenziano una dalle altre ma alcuni trattamenti permettono il controllo delle crisi come nel caso del cannabidiolo. Se ne parla durante la 46^a edizione del congresso della LICE e noi approfondiamo il tema con la dott.ssa Antonietta Coppola.

19-06-2023

LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/epilessia-con-crisi-focali-farmacoresistenti-esperienze-real-life-con-cenobamato-10704>



Epilessia con crisi focali farmacoresistenti, esperienze real life con cenobamato

dott. Alfredo D'Aniello

Quando l'epilessia diventa difficilmente gestibile con i farmaci tradizionali è necessario ricorrere a nuove molecole come il cenobamato. Il dott. Alfredo D'Aniello durante la 46^a edizione del congresso nazionale della LICE ci parla della sua esperienza con questo nuovo farmaco.

20-06-2023

LINK: <https://www.aboutpharma.com/scienza-ricerca/epilessia-interventi-mirati-scuola-lavoro-leggi-contro-discriminazione/>



News
Rubriche
Eventi e Convegni
AboutAcademy
Prodotti editoriali
AboutJob
Multimedia

epilessia, interventi mirati nelle scuole e sul luogo di lavoro e leggi ad hoc per contrastare lo stigma



pubblicato il: 20 Giugno 2023

S – IN COLLABORAZIONE CON UCB

l'aggiornamento del 2022 l'Assemblea mondiale della sanità (braccio decisionale dell'Organizzazione mondiale della sanità Oms) ha approvato un [Piano globale, intersettoriale, decennale indirizzato all'epilessia](#) e agli altri disturbi neurologici. Un'iniziativa nata con l'obiettivo di porre enfasi sulla necessità di prevenzione, diagnosi precoce, assistenza e trattamento appropriato delle diverse forme di epilessia, nonché sulla soddisfazione dei bisogni psico-fisici, sociali, economici ed educativi delle persone con epilessia e delle loro famiglie. Ma anche con il tentativo di affrontare lo stigma e in una prospettiva giuridico-legislativa antidiscriminatoria.

Per ricordare **Carlo Andrea Galimberti**, responsabile del Centro per lo studio e la cura dell'epilessia, Ircs Istituto neurologico nazionale "Carlo Besta" di Pavia, per sottolineare come l'importanza dello stigma sia stata ormai riconosciuta anche dall'Oms, che in tale Piano lo menziona tra uno degli aspetti principali da rivalutare e da contrastare. "Lo stigma da sempre grava sulle persone con epilessia, con ripercussioni anche sullo stato di salute" precisa l'esperto.

Lo stigma messo in atto e percepito

Il sociologo statunitense **Erving Goffman** definì lo stigma come un "fenomeno in base al quale una persona è screditata o respinta dalla società a causa di un particolare attributo che ne danneggia la normale identità". In seguito una serie di lavori condotti da **Graham Scambler e Anthony Hopkins**, tra il 1982 e il 2004 – per studiare lo stigma in generale partendo dall'epilessia, una delle malattie che ne risente maggiormente – hanno dimostrato che è opportuna una distinzione tra lo stigma messo in atto e lo stigma percepito dalla persona stessa.

Lo stigma messo in atto in particolare consiste in episodi concreti di discriminazione fondati unicamente sulla presenza di una diagnosi di epilessia. Lo stigma percepito è invece una prospettiva personale e individuale che si concretizza nella vergogna di essere epilettico e nella paura di impattare sullo stigma messo in atto.

Galimberti: "L'epilessia da sempre è gravata da una serie di stereotipi e di pregiudizi che emergono ancora frequentemente al giorno d'oggi. Le analisi sociologiche sulla percezione dell'epilessia, sia da parte del paziente che del contesto sociale. Dagli studi di Scambler e Hopkins emerge che la quota di stigma percepita dal paziente sia quella prevalente. Indice che la visione personale è spesso pessimistica e porta il paziente a vivere la condizione come peggiore di quanto sia nella realtà, spingendolo a una sorta di ritiro sociale".

Impatto sulla qualità di vita

Le implicazioni sociali dello stigma ha un peso importante anche sulla salute e sulla qualità di vita. Come fa notare Galimberti infatti, tanto più è alto il livello di stigma percepito tanto minore è la soddisfazione sui vari aspetti dell'assistenza che si riceve e sono maggiori le difficoltà di gestione terapeutica, con una conseguente ridotta compliance. Inoltre numerosi lavori scientifici, anche attraverso l'adozione di scale formali di valutazione dello stigma e della qualità della vita sviluppate negli ultimi decenni, ne hanno dimostrato l'associazione con ansia e depressione.

menta l'epilettologo: "Persone che potrebbero avere una vita normale nel momento in cui non hanno le crisi epilettiche, risentono ogicamente della malattia. Tanto che un'alta percentuale ha sintomi depressivi o sintomi ansiosi, per molti versi anche giustificabili, che però a eccedono la reale gravità della situazione". Dalle recenti numerose indagini su queste problematiche emergono effettivamente sempre più indizi "loop" sfavorevole tra stigma, disturbi psichici potenzialmente reattivi e livello di qualità della vita.

epilessie rare e complesse

enario sociale è ancora più complesso per chi soffre di quelle forme più rare di epilessia, associate a encefalopatie con disabilità intellettiva e/o t neurologici e psichici importanti. "In questo caso sono diversi anche i problemi della famiglia e dei caregiver – precisa Galimberti – perché, al egli aspetti medici strettamente epilettologici, le malattie associate e le problematiche comportamentali possono richiedere una serie di enti assistenziali (da supporti speciali per la mobilità o la nutrizione fino alle necessità di assistenza continuativa ed a forme specifiche di mento sociale) che le famiglie sono impossibilitate a intraprendere autonomamente".

e per le problematiche legate all'epilessia, numerose associazioni di pazienti e famigliari si organizzano efficacemente per vicariare alcune ze istituzionali e supportare i pazienti nella difesa dei propri diritti. In questi casi inoltre va considerata anche la tutela decisionale e la esenza legale con il passare dell'età e si pongono problemi di coinvolgimento dei servizi sociali, di sistemazioni abitative, di possibilità di one e eventualmente di impiego e supporto pensionistico.

erventi mirati

stante poi l'epilessia sia una condizione neurologica attualmente ben caratterizzata e le possibilità di informazione, aggiornamento e ipazione siano in crescita, le conoscenze della popolazione generale in proposito sono ancora scarse, contribuendo allo stigma. "Ancora in anni i, da alcune indagini condotte dalla Lega italiana contro l'epilessia (Lice) sulla percezione dell'epilessia nella popolazione generale ed in ici settori come quello scolastico sono emersi dati sconcertanti, indicativi di una profonda disinformazione" afferma Galimberti. "Per esempio do la metà degli intervistati l'epilessia è una malattia psichiatrica, e molti la ritengono ereditaria, incurabile e necessariamente soggetta a tanti limitazioni e restrizioni nella quotidianità".

o gli interventi nelle scuole e sul luogo di lavoro, mirati a specifici sottogruppi di popolazione, appaiono più promettenti e costo-efficaci o a campagne educazionali pubbliche su larga scala. Per questo, come racconta Galimberti, negli ultimi anni la Lice ha portato avanti iniziative olo scolastico con corsi e campagne di aggiornamento per insegnanti e studenti e linee guida di intervento in caso di crisi epilettica, condivise a o regionale e nazionale con gli uffici scolastici, che istruiscono sulla possibile somministrazione di farmaci per il trattamento immediato delle a parte proprio del personale della scuola.

ua Galimberti: "Sono iniziative che hanno avuto un notevole successo e che attualmente varie sezioni regionali della Lice stanno conducendo ritorio. Inoltre, negli ultimi anni, in collaborazione con la Fondazione Istud la Lega ha avviato anche iniziative concernenti le difficoltà azionali che le persone con epilessia incontrano, con il coinvolgimento di medici legali, giuslavoristi, psicologi e così via. La stesura e la one di linee guida per la prevenzione dei rischi legati alle crisi nei diversi ambiti della vita quotidiana (da quello domestico e lavorativo fino alle à sportive) rappresentano strumenti utili sia per i professionisti sanitari che per le persone con epilessia. Le associazioni di pazienti, inoltre, tradizionalmente promosso gruppi di "self-help", nei quali il supporto reciproco e lo scambio solidale di esperienze sono risultati apprezzati da persone con epilessia".

a legislazione non discriminante

, tra gli strumenti da adottare per ridurre la discriminazione, la vigilanza sulle normative correnti e l'emanazione di leggi a tutela delle persone ilessia, rappresentano uno tra gli obiettivi principali del Piano decennale dell'Oms. Ancora oggi per esempio, anche nei paesi industrializzati, agnosi di epilessia rappresenta comunque un ostacolo, spesso arbitrario, alle possibilità di impiego lavorativo, secondo Galimberti che age: "I percorsi e gli indirizzi da seguire sono tanti, è importante lavorare con i membri della famiglia, il personale scolastico e le istituzioni. Il buto dei professionisti sanitari è essenziale nel delineare criteri razionali di valutazione dei rischi, a tutela sia del paziente che della società".

ivia – continua – ci sono molti momenti nella biografia di una persona con epilessia in cui questa è abbandonata sul piano giuridico. Per io quando le crisi epilettiche si presentano per la prima volta in età adulta, una persona che svolgeva normali attività lavorative potrebbe are in pesanti restrizioni, magari temporanee ma con un'incidenza potenzialmente catastrofica sulle sue possibilità di sostentamento. Al nto – conclude l'esperto – non sono previsti supporti economici tempestivi per queste situazioni, e le procedure burocratiche rappresentano o dei percorsi ad ostacoli. È solo uno degli aspetti che i progetti di legge sull'epilessia – in lento movimento da alcuni anni – stanno cercando di tare".

[Home page rubrica: "Ecosistema epilessia: innovazione tra presente e futuro"](#)

Tag: [Ecosistema epilessia: innovazione tra presente e futuro](#) / [epilessia](#) /

ONDIVIDI



LINK: <https://www.osservatoriomalattieare.it/malattie-rare/sindrome-di-dravet/19935-sindrome-di-dravet-oggi-la-giornata-internazionale>

MENU

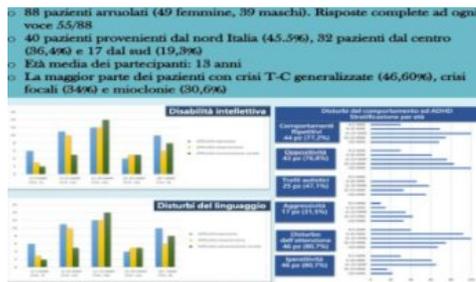


Sei qui: [Home](#) ▶ [Malattie rare](#) ▶ [Sindrome di Dravet](#) ▶ [Sindrome di Dravet, oggi la Giornata Internazionale](#)

Sindrome di Dravet

Sindrome di Dravet, oggi la Giornata Internazionale

Autore: Redazione, 23 Giugno 2023



Presentato per l'occasione uno studio nazionale sulla riabilitazione



In occasione della **Giornata Internazionale per la sindrome di Dravet**, che si celebra oggi, 23 giugno, l'Associazione Gruppo Famiglie Dravet rende pubblici i primi risultati di un sondaggio effettuato a livello nazionale sulla riabilitazione nella patologia.

Lo studio, appena presentato al congresso nazionale della Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) è stato condotto in collaborazione con la Fondazione Policlinico Universitario

Agostino Gemelli di Roma.

La sindrome di Dravet (DS), considerata la più comune sindrome Encefalopatia dello sviluppo ed epilettica di origine genetica, è caratterizzata da una epilessia resistente ai farmaci a cui si associano serie di sintomi, tra cui deficit cognitivi, compromissione delle capacità visomotorie e di esecuzione, disturbi del linguaggio espressivo, disturbi motori e vari disturbi comportamentali.

Nonostante tutti i pazienti affetti dalla sindrome necessitino di riabilitazione in diversi ambiti, attualmente mancano evidenze riguardo al tipo di trattamento e alla sua efficacia rispetto alle problematiche legate alla sindrome. Al fine di colmare questa lacuna, l'Associazione Gruppo Famiglie Dravet ha condotto **un'indagine nazionale sul panorama della riabilitazione nella Sindrome di Dravet, coinvolgendo pazienti e caregiver**. Il sondaggio italiano, ha raccolto dati nel periodo pre-COVID, precisamente da febbraio a novembre 2019.

L'indagine si è svolta attraverso l'invio di un invito via email ai contatti dell'associazione, seguito dalla compilazione di un questionario online anonimo e dalla raccolta dei dati su file Excel.

Successivamente, i dati sono stati elaborati e il campione è stato suddiviso per fasce d'età, al fine di **valutare l'approccio riabilitativo in relazione all'età e alla residenza geografica**, nonché per analizzare gli aspetti educativi, la frequenza scolastica e la partecipazione a gruppi integrativi.

I risultati di questo studio rivelano una **carezza nell'attuale panorama italiano riguardo all'approccio riabilitativo nei confronti dei pazienti**. Per garantire un adeguato approccio multidisciplinare alle esigenze dei pazienti, si rende **necessaria un'integrazione basata sul profilo neuropsicologico e neuromotorio**. Di conseguenza, l'indagine suggerisce la necessità di sviluppare linee guida specifiche, basate sulle esigenze dei pazienti, al fine di ottimizzare il follow-up e i risultati della riabilitazione, migliorando così la qualità di vita dei pazienti e dei caregiver.

L'Associazione Gruppo Famiglie Dravet auspica che questi **importanti risultati contribuiscono a sensibilizzare l'opinione pubblica**, i professionisti del settore e le istituzioni sulle necessità e le sfide affrontate dai pazienti affetti dalla sindrome di Dravet, nonché a promuovere una maggiore attenzione e un impegno concreto verso l'elaborazione di un approccio riabilitativo più efficace e personalizzato.

Al seguente [link](#) il pdf del poster.

Articoli correlati

- > 28-06-2021 - Sindromi di Lennox-Gastaut e di Dravet: cannabidiolo rimborsabile in Italia
- > 26-10-2022 - Sindrome di Dravet, fenfluramina rimborsabile in Italia
- > 09-10-2020 - Epilessia farmaco-resistente, il cannabidiolo riduce le crisi di oltre il 50%
- > 29-10-2020 - Epilessia, il Ministero della Salute chiarisce lo status del cannabidiolo in Italia
- > 20-04-2020 - Sindrome di Dravet: un'indagine sull'impatto delle restrizioni per COVID-19
- > 05-08-2019 - Dravet e Lennox-Gastaut, opinione positiva del CHMP per cannabidiolo

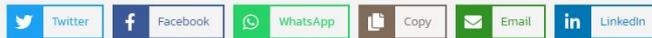
LINK: <https://www.mondosanita.it/chi-convive-con-una-epilessia-rara-malattia-neurologica-cronica-ad-alto-impatto-sociale/>

 **Liliana Carbone** | 23 Giugno 2023

Chi convive con una epilessia rara, malattia neurologica cronica ad alto impatto sociale



SALUTE



Sono le famiglie di persone con epilessie rare a portare la testimonianza di come si convive con una malattia neurologica cronica ad alto impatto sociale: "Affrontiamo enormi difficoltà nell'assistenza dei nostri figli perché il più delle volte siamo lasciati soli. Ci sentiamo da soli e da soli affrontiamo un percorso ad ostacoli".

Katia Santoro, presidente dell'Associazione Famiglie LGS Italia e rappresentante Alleanza **Epilessie rare** e complesse, rappresenta la voce delle famiglie dei piccoli pazienti colpiti da encefalopatie, alle prese molto spesso con un percorso ad ostacoli nel vero senso della parola, dal punto di vista dell'assistenza, delle cure e del processo di transizione verso l'età adulta.

Come spiega Santoro, è pesante l'impatto di queste patologie sulla vita quotidiana delle famiglie, che purtroppo affrontano enormi difficoltà nell'assistenza dei propri figli, perché il più delle volte sono lasciate sole. Le famiglie si sentono da sole e da sole affrontano un percorso ad ostacoli. *"Il percorso terapeutico non si conclude con la dispensazione di farmaci ma deve coprire un percorso terapeutico olistico"* spiega Katia Santoro.

L'Associazione LGS con l'Alleanza **Epilessie rare e complesse**, sta sviluppando un protocollo che mette in luce i passi importanti da compiere: creare nel processo di transizione una accoglienza clinica formata da un team equiparato a quello della neuropsichiatria infantile per agevolare il trattamento terapeutico; creare un PDTA in cui l'assistenza nel territorio sia un anello di rilievo su cui la famiglia può contare realmente. *"Bisogna, insomma, creare le condizioni per permettere ai nostri figli di condurre una vita normale come quella degli altri coetanei"* conclude Katia Santoro.

Come spiega **Oriano Mecarelli**, Past President LICE- Lega Italiana contro l'Epilessia, già professore all'Università di Roma La Sapienza, Dipartimento di Neuroscienze Umane, durante il webinar organizzato da **Motore Sanità** dal titolo **"EPILESSIE RARE: STATO DELL'ARTE E NUOVI ORIZZONTI DI CURA LAZIO e CAMPANIA"** *"chi soffre di una forma di epilessia rara, si trova ad affrontare una patologia in genere molto severa che, oltre alle crisi epilettiche, comporta deficit cognitivi e disturbi comportamentali"*.

"Queste forme rientrano tra le encefalopatie epilettiche dello sviluppo e sono caratterizzate da gradi variabili di disabilità che coinvolgono non solo il paziente ma anche familiari e caregivers - prosegue il professore -. In generale dall'Epilessia non si guarisce; alcune forme soprattutto dell'età infantile si risolvono ma non è il caso delle forme più severe. Nelle Epilessie rare la speranza è di riuscire a raggiungere un controllo accettabile delle crisi per ottenere una qualità di vita discreta. Dal punto di vista medico è importante quindi riuscire ad impostare una terapia che controlli le crisi"

Seguici!



Ultimi articoli

Taurine may be a key to longer and healthier life

23 Giugno 2023

Epilessie rare, Lazio e Campania verso la creazione di PDTA specifici e di team di esperti più vicini al domicilio del paziente

23 Giugno 2023

Scempenso cardiaco, in Sicilia le nuove terapie incontrano ancora inerzia terapeutica

22 Giugno 2023

Galoppando contro vento. I Western Haffinger di Emanuele Lamacchia e i segreti dell'ippoterapia

22 Giugno 2023

Newsletter

Registrati e ottieni le nostre **rassegne stampa** in esclusiva!

REGISTRATI



Da non perdere

Taurine may be a key to longer and healthier life

23 Giugno 2023

Epilessie rare, Lazio e Campania verso la creazione di PDTA specifici

senza produrre effetti collaterali significativi”.

POTREBBE INTERESSARTI ANCHE: [Dolore cronico: malattia di genere, Scompenso cardiaco, serve una presa in carico del paziente integrata e multiprofessionale](#), [L'appello dei clinici e della politica, Cena a base di proteine vegetali per un sonno profondo: le scoperte degli studiosi...](#)



e di team di esperti più vicini al domicilio del paziente

23 Giugno 2023

Scompenso cardiaco, in Sicilia le nuove terapie incontrano ancora inerzia terapeutica

22 Giugno 2023

Galoppando contro vento. I Western Haffinger di Emanuele Lamacchia e i segreti dell'ippoterapia

22 Giugno 2023

Chronic stress can inflame the gut – now scientists know why

22 Giugno 2023