

**Newspaper metadata:**

Source: Ilfont.it

Country: Italy

Media: Internet

Author: Giorgio

Maggioni

Date: 2019/02/11

Pages: -

**Media Evaluation:**

Readership: 3.720

Ave € 400

Pages Occuped 1.0

Web source: <https://www.ilfont.it/salute/giornata-internazionale-dell-epilessia-sconfiggere-i-pregiudizi-86752/>

## Giornata internazionale dell'**epilessia**: sconfiggere i pregiudizi



Giornata internazionale dell'**epilessia**: è oggi. Ecco l'occasione per illuminare di viola, il colore simbolo dell'**epilessia**, le false credenze in merito, perché appaiano sotto un'altra luce. Parliamo, in effetti, di una malattia sociale. Essa interessa, nei Paesi industrializzati, una persona su cento. Il totale dei casi riscontrati in tutto il mondo è pari a 65 milioni in totale. In Europa ci sono 6 milioni di persone colpite da tale patologia. Oltre 500.000 casi si determinano in Italia: se ne aggiungono 36.000 ogni anno.

L'attacco epilettico



**Attacco** epilettico: che cos'è? Gli arti si contraggono, poi si estendono, con un inarcamento della schiena della durata variabile tra i circa 10 e i 30 secondi (la fase tonica e tonico-clonica). A causa della contrazione dei muscoli del torace, un grido può essere emesso. Questo è seguito da uno scuotimento all'unisono degli arti (fase clonica). Le crisi toniche producono contrazioni costanti dei muscoli. Si assume colorito cianotico, in seguito alla sospensione della **respirazione**. Nelle cloniche si riscontra lo scuotimento degli arti all'unisono. Nel corso di una crisi la lingua può essere morsa, o nella punta o sui lati. Ecco che abbiamo chiarito, dato il manifestarsi dei sintomi, la valenza sociale dell'evento: come reagiscono le persone che stanno intorno al soggetto con attacco? **Ecco la domanda**.

Giornata internazionale dell'**epilessia**: iniziative di sensibilizzazione

Le iniziative di sensibilizzazione sul territorio, promosse dalla **Lega italiana contro l'epilessia (Lice)** sono numerose.

#Epilessianonmifaipaura: colmare il gap

#Epilessianonmifaipaura è il claim proposto dalla community di Facebook, che la **Lice** ha scelto.

L'**epilessia** è una condizione neurologica impattante, come abbiamo spiegato. Esiste una necessità, che lo slogan sottolinea: quella di **colmare il gap** tra le persone con **epilessia** e quelle che, non conoscendo la malattia, nutrono ancora pregiudizi, numerosi quanto infondati.

Giornata internazionale dell'**epilessia**: sensibilizzare l'opinione pubblica

Il professor **Oriano Mecarelli**, presidente della **Lice**, dipartimento di Neuroscienze umane dell'Università La Sapienza di Roma, si è espresso in questo modo: "Iniziativa come queste servono a sensibilizzare l'opinione pubblica. Oltre alla frequenza delle crisi e alle complicità associate alla malattia, influiscono sulla qualità di vita dei pazienti anche i pregiudizi stessi. Il soggetto con **epilessia**, infatti, nella maggior parte dei casi, continua a subire il disagio della malattia, nascondendo la propria condizione per timore di essere discriminato o emarginato".

**Newspaper metadata:**

Source: Ilfont.it  
Country: Italy  
Media: Internet

Author: Giorgio  
Maggioni  
Date: 2019/02/11  
Pages: -

**Media Evaluation:**

Readership: 3.720  
Ave € 400  
Pages Occuped 1.0

Web source: <https://www.ilfont.it/salute/giornata-internazionale-dell-epilessia-sconfiggere-i-pregiudizi-86752/>

## Incidenza della patologia

Nei Paesi a basso-medio reddito, in generale l'incidenza è più elevata. Nella medesima popolazione, essa varia a seconda delle condizioni socio-economiche. Sulla nostra Penisola, in particolare, si registrano 86 nuovi casi per 100.000 abitanti e 180 casi per 100.000 abitanti dopo i 75 anni. L'incidenza dell'**epilessia**, nei Paesi a reddito elevato, presenta due picchi, rispettivamente nel primo anno di vita e dopo i 75 anni. Ma che cosa c'è alla base del tasso di incidenza nel **primo** anno di vita? Fattori genetici e rischi connessi a varie **cause di sofferenza perinatale**. Per gli ultrasessantacinquenni, del resto, la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie epilettogene legate all'età: **ictus** cerebrale, malattie neurodegenerative, **tumori** e traumi **cranici**.

## **Epilessia**: peso economico

Come appare chiaro, è grande l'impatto che l'**epilessia** ha sull'intera società e non soltanto sui pazienti e sui propri caregiver. Essa può essere misurata anche in termini di costi: parliamo di 880 milioni di euro per l'**epilessia** a carico del Sistema sanitario nazionale. Per quanto riguarda la spesa farmaceutica, poi, si tratta di circa di circa 300 milioni di euro, pari a un costo medio per paziente di 600 euro. Bisogna aggiungere che il peso economico varia notevolmente in funzione della gravità della patologia (in termini di frequenza delle crisi e comorbidità), della risposta ai trattamenti e del **tempo intercorso** prima della diagnosi.

## Giornata internazionale dell'**epilessia**: diffusione di informazioni

Ha aggiunto il professor Mecarelli: "La diffusione di informazioni corrette, l'organizzazione di **incontri e di dimostrazioni pratiche** di Primo soccorso possono tutte contribuire a diversi risultati per le persone con **epilessia**: favorirne la socializzazione e migliorare le cure tramite un processo di engagement."

## Giornata internazionale dell'**epilessia**: iniziative numerose

Oggi sono previsti convegni, open day, spettacoli teatrali e di musica.

I principali monumenti storici delle città italiane **si tingeranno di viola**. Dalla Barcaccia di Piazza di Spagna a Roma alla Mole Antonelliana di Torino, dal Palazzo dell'Emiciclo a L'Aquila fino al Teatro Margherita di Bari.

## **Epilessia**: è importante individuare una terapia efficace

Secondo più del 90% delle persone con **epilessia** e l'84% dei medici, l'individuazione di una terapia efficace e l'assunzione di un farmaco privo di effetti collaterali e facilmente maneggevole sono gli aspetti più importanti nella gestione della patologia.

Ciò emerge da "Epineeds", il primo studio multicentrico nazionale sui bisogni dei pazienti. L'obiettivo dell'indagine è identificare i bisogni delle persone con **epilessia** e il loro soddisfacimento da parte del curante: si indaga e si mettono a confronto le visioni di paziente e medico. La ricerca è stata condotta dall'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri (Ircs) e dall'Università Sapienza di Roma, in collaborazione con la Federazione italiana epilessie (Fie). Esso è stato realizzato su un campione di 787 pazienti (432 donne e 355 uomini) di età compresa tra 15 e 88 anni, in cura presso 21 Centri per l'**epilessia** presenti in tutta Italia. Si evidenzia come i pazienti **tendano a concordare** con i rispettivi medici curanti soprattutto sulla scelta del farmaco più efficace e meglio tollerato (concordanza medico-paziente pari a 82% e 84%). Le opinioni di pazienti e dei medici, invece, divergono sugli effetti collaterali tollerati (concordanza pari al 53% per astenia e al 55% per cefalea), considerati molto più importanti dal medico rispetto al paziente.

Quando si parla di un nuovo farmaco antiepilettico, inoltre, sia il paziente, sia il medico si aspettano che questo eserciti un buon controllo delle crisi (concordanza medico-paziente pari al 94%) senza aumento degli effetti collaterali (concordanza medico-paziente dell'88%). Il paziente, più del medico, ricerca informazioni circa la sua rapidità di azione (73% vs 57%).

**Oriano Mecarelli** si è espresso in questo modo: "A questo proposito, l'88% delle persone con **epilessia** si ritiene molto soddisfatto del **rapporto personale con il proprio curante** e questo è un dato che ci rende molto orgogliosi".

## Libro bianco dell'**epilessia**: uno strumento di comunicazione

C'è uno strumento utile a tutti coloro che hanno a che fare con l'**epilessia**. Rosa Cervellione, presidente Fie, ha dichiarato: "Il Libro bianco dell'**Epilessia** rappresenta uno strumento di comunicazione e di advocacy pensato con la finalità di permettere alle persone con **epilessia**, ai loro **caregiver**, ai medici che li curano, ma anche ai ricercatori che studiano la malattia, di **presentare le proprie istanze alle Istituzioni**. L'**epilessia**, infatti, come tutte le malattie croniche, coinvolge non solo la persona che ne è affetta, **ma anche la sua famiglia** e il mondo circostante nel quale si svolge la sua vita sociale e quella di chi se ne prende cura, generando una serie di bisogni. Molti di questi possono trovare risposta, appunto, solo presso le

**Newspaper metadata:**

Source: Ilfont.it  
Country: Italy  
Media: Internet  
Author: Giorgio  
Maggioni  
Date: 2019/02/11  
Pages: -

**Media Evaluation:**

Readership: 3.720  
Ave € 400  
Pages Occuped 1.0

Web source: <https://www.ilfont.it/salute/giornata-internazionale-dell-epilessia-sconfiggere-i-pregiudizi-86752/>

Istituzioni. La Giornata Internazionale dell'**Epilessia** è l'occasione giusta per ricordare la **necessità di interventi legislativi** volti a tutelare il diritto alle cure e all'assistenza socio-sanitaria delle persone con **epilessia** e ad impedire la discriminazione in ogni ambiente, dalla **scuola** al lavoro, dallo sport fino alla partecipazione attiva e sociale”.