

Newspaper metadata:

Source: Meteoweb.eu Author: Filomena Fotia
Country: Italy Date: 2019/02/07
Media: Internet Pages: -

Media Evaluation:

Readership: 493.830
Ave € 1.748,58
Pages Occupied 1.0

Web source: <http://www.meteoweb.eu/2019/02/epilessia-monumenti-viola/1219141/>

Epilessia: i monumenti d'Italia si coloreranno di viola "contro le false credenze e lo stigma"

Epilessia: i monumenti italiani si illumineranno di viola, colore simbolo della malattia, per sensibilizzare e combattere lo stigma

Cure efficaci e sicure, per controllare le crisi senza effetti collaterali. Contro l'**epilessia** è questa la priorità per il 90% dei pazienti e l'84% dei medici, secondo il primo studio multicentrico nazionale condotto sui bisogni delle persone colpite dalla patologia neurologica che in Italia conta oltre 500 mila malati, con 36 mila nuovi casi l'anno, costi stimati in 880 milioni di euro per il Servizio sanitario e un impatto di 300 mln sulla spesa farmaceutica. L'indagine Epineeds e il Libro bianco dell'**epilessia** sono stati presentati a Milano durante un incontro organizzato da **Lice (Lega italiana contro l'epilessia)** e Fie (Federazione italiana epilessie) con il contributo incondizionato di Ucb, in vista dell'International Epilepsy Day che si celebra l'11 febbraio. **#epilessianonmifaipaura** lo slogan della Giornata, quando i monumenti italiani si illumineranno di viola, colore simbolo della malattia, per sensibilizzare e combattere lo stigma.

Lo studio Epineeds, condotto dall'Irccs Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri e dall'università Sapienza di Roma, in collaborazione con la Fie, ha coinvolto 787 pazienti (432 donne e 355 uomini) di età compresa fra 15 e 88 anni, in cura presso 21 centri per l'**epilessia** lungo la Penisola.

"La ricerca – riassume i promotori – evidenzia come i malati 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%), mentre le opinioni di pazienti e medici 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, sia il paziente che il medico si aspettano che eserciti un buon controllo delle crisi (concordanza medico-paziente pari al 94%) senza aumento degli effetti collaterali (concordanza medico-paziente dell'88%), ma il paziente più del medico ricerca informazioni circa la sua rapidità di azione (73% vs 57%)".

*"Questa indagine rappresenta un ulteriore passo avanti nel miglioramento della gestione dell'**epilessia** – commenta **Oriano Mecarelli**, presidente **Lice** – Epineeds fornisce infatti un quadro chiaro delle aspettative del paziente, il quale attende dal medico curante la risposta a domande che esprimono bisogni talora diversi".* In occasione della Giornata internazionale dell'**epilessia**, la **Lice** sottolinea come *"il soddisfacimento di questi bisogni sia possibile solo con un'adeguata comunicazione e con il rispetto di esigenze che possono differire rispetto a quelle del medico, ma che possono essere soddisfatte attraverso un rapporto medico-paziente sempre più consolidato. 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".*

Dal dibattito emerge poi *"la necessità di aumentare la consapevolezza e il coinvolgimento delle Istituzioni sull'**epilessia**"*, un obiettivo che il Libro bianco dedicato alla malattia intende raggiungere attraverso una raccolta ufficiale di proposte rivolte in primis a Parlamento, Governo, ministeri della Salute e dell'Istruzione, Università e Ricerca.

*"Il Libro bianco dell'**epilessia** – afferma Rosa Cervellione, presidente Fie – 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 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 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 a impedirne la discriminazione in ogni ambiente, dalla scuola al lavoro, dallo sport fino alla partecipazione attiva e sociale".*

Proprio per superare i pregiudizi che ancora resistono in tema di **epilessia**, anche quest'anno sono previste numerose iniziative su tutto il territorio. Per tenere alta l'attenzione dell'opinione pubblica, in particolare, numerosi monumenti storici d'Italia si coloreranno di viola *"per accendere una luce speciale contro le false credenze e lo stigma"*.