

WINTER SCHOOL

EPILESSIA:
PROBLEMA MEDICO E SOCIALE

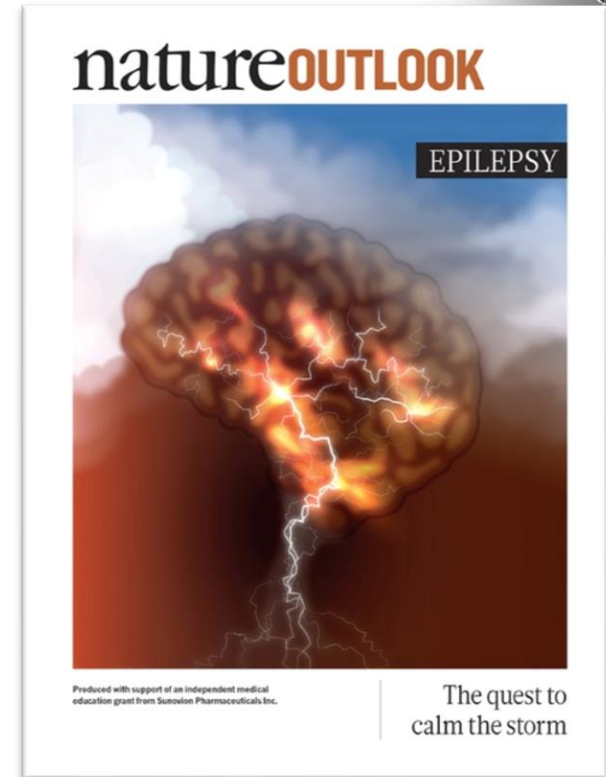
VENERDÌ 26 MARZO 2021



Luisa Brogonzoli
Responsabile Centro Studi
Fondazione The Bridge



“La storia dell’epilessia può essere riassunta come 4.000 anni di ignoranza, superstizione e stigma, seguiti da 100 anni di conoscenza, superstizione e stigma”



Mike May, Epilepsy. Nature 511, S1, 2014

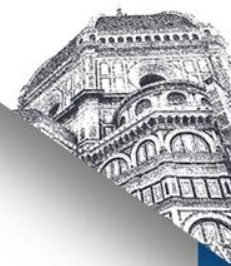


Di che numeri stiamo parlando? (1/2)

- È il quarto disturbo neurologico più comune
- Tasso di incidenza annuo (internazionale): 61,4 per 100.000 abitanti
- Stima nazionale: 36.000 circa.
- Incidenza è più elevata: Paesi a basso-medio reddito e, comunque, legata a condizioni socio-economiche.
- Incidenza nei Paesi a reddito elevato si presentano 2 picchi: primo anno di vita e in età anziana
- L'incidenza di episodi di stato epilettico: ampio range [tra 9,9 e 41 casi per 100.000 abitanti], con maggiore incidenza nella popolazione sopra i 60 anni

FONTE:

Fiest, K.M., et al., Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*, 2017. 88(3)



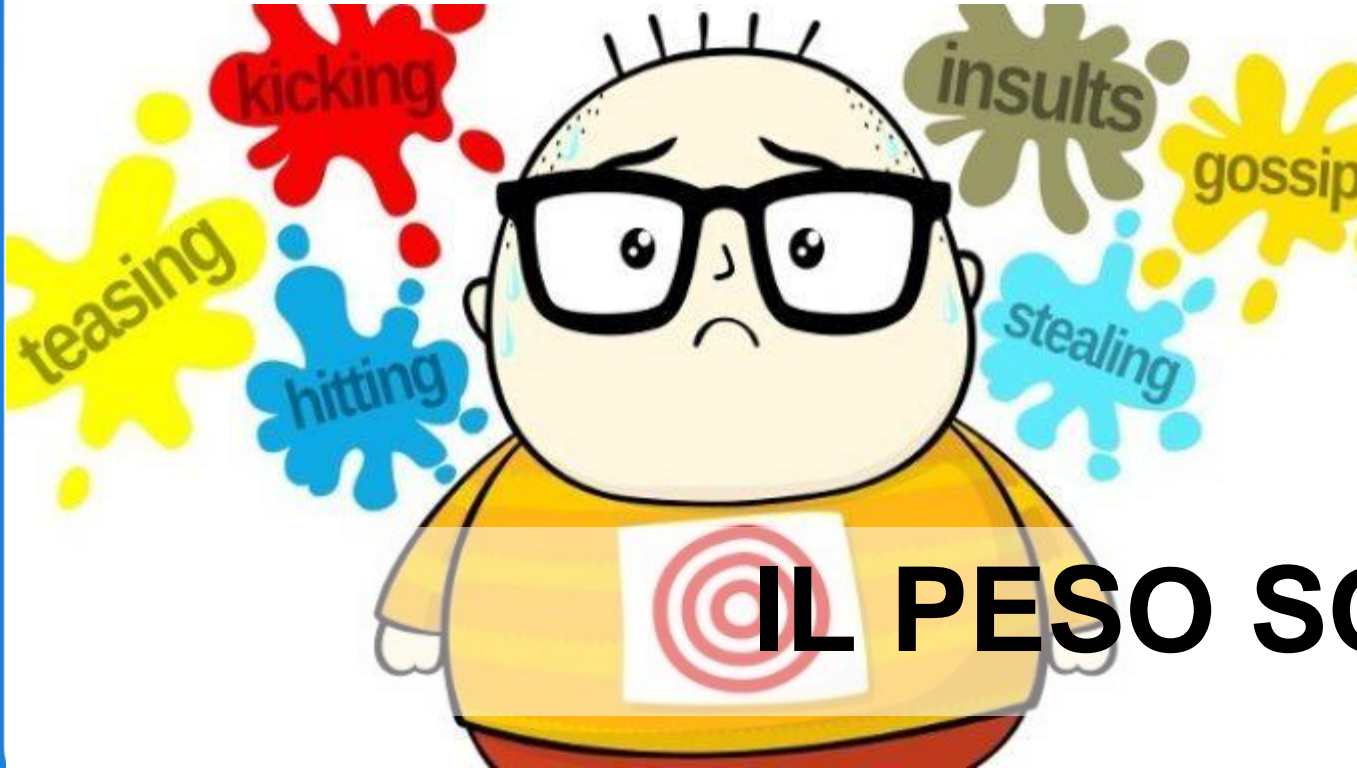
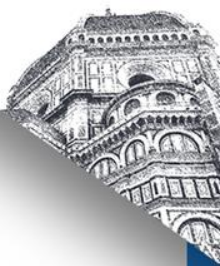
Di che numeri stiamo parlando? (2/2)

- Prevalenza dell'epilessia attiva (in trattamento e/o con crisi negli ultimi 2-5 anni): 6,4 casi per 1.000 abitanti
- Prevalenza nel corso della vita: 7,6 casi per 1.000.

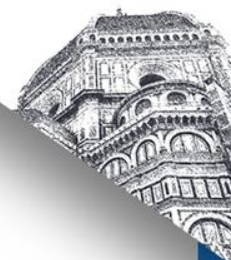
Mondo	Europa	Italia
> 50 milioni	6 milioni	500.000

FONTE:

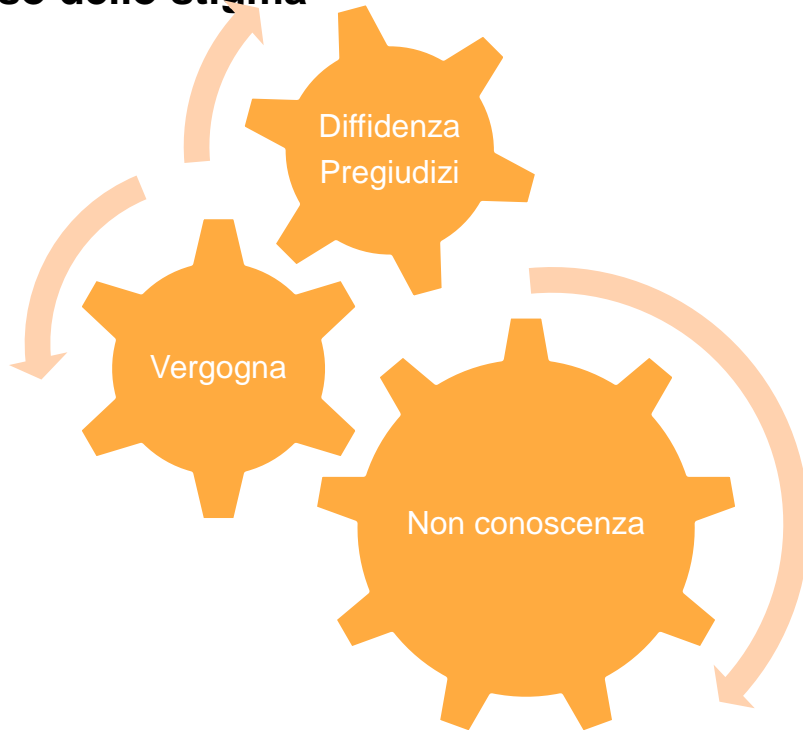
Beghi, E. and D. Hesdorffer, Prevalence of epilepsy--an unknown quantity. *Epilepsia*, 2014. 55(7)



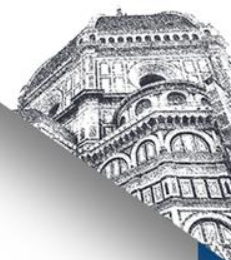
IL PESO SOCIALE



Il peso dello stigma



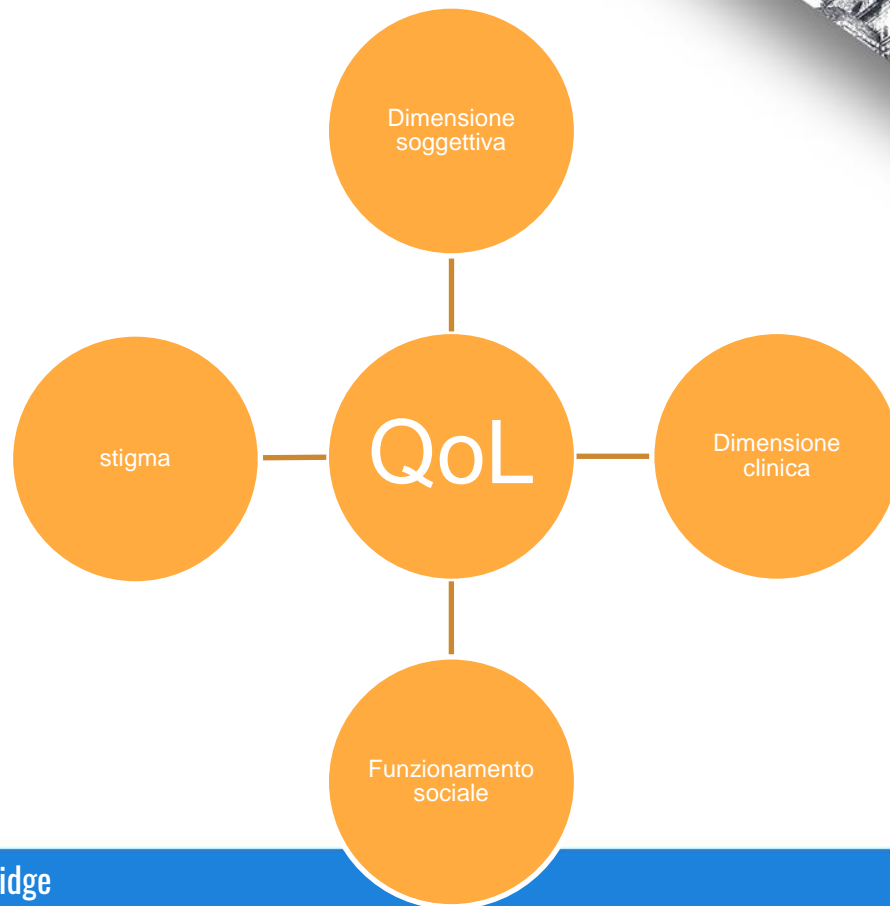
Necessità di
maggiore
informazione

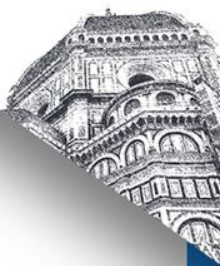


QUALITA' DELLA VITA

Senza dubbio l'epilessia influisce negativamente sulla qualità della vita (QoL)

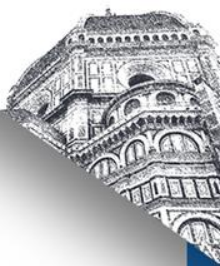
- delle persone direttamente coinvolte e dei loro familiari
- per le conseguenze dirette della patologia
- per il trattamento
- per le comorbidità associate





QoL | Esempi di riduzione

- controllo delle crisi
- necessità di assumere una terapia farmacologica in cronico ed effetti indesiderati + necessità di sottoporsi a visite neurologiche di controllo ed esami
- età
- durata dell'epilessia
- comorbidità
- limitazioni nella vita di tutti i giorni
- Possibili riflessi sul rendimento scolastico o sulle prestazioni lavorative
- possibile non idoneità alla guida.
- funzionamento sociale.



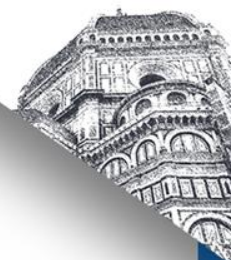
La QoL percepita in Italia

Studio multicentrico su oltre 800 adulti in 24 Centri italiani per la cura dell'epilessia:
la maggior parte delle persone con epilessia ha una percezione medio-alta della propria QoL.

Fattori negativi:

- Provenienza geografica (Sud Italia)
- Sesso femminile
- Frequenza delle crisi
- Categorie prognostiche
- Uso di politerapia
- Comorbidità e disabilità
- Visione diversa figli vs genitori

[Piazzini, A., et al., Health-related quality of life in epilepsy: findings obtained with a new Italian instrument. *Epilepsy Behav*, 2008. 13(1)]



Epilessia e scuola

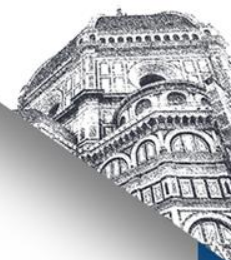
Maggiori criticità a scuola:

- problemi di integrazione e socializzazione
- Necessità distinzione tra epilessia e comorbidità ed epilessie farmacoresistenti (conseguenze sul piano cognitivo e psicologico che questa condizione comporta)
- attitudini negative del personale scolastico nei confronti degli alunni con epilessia
- somministrazione della terapia cronica e di emergenza in orario scolastico

Sondaggio LICE sul PERSONALE SCOLASTICO:

- Ampia parte degli insegnanti ha una lacunosa conoscenza dell'epilessia/ attitudini negative:
- il 66.4% ha dichiarato di non essere in grado di gestire un alunno nel caso presenti una crisi epilettica;
- il 24.7% è convinto che l'epilessia comprometta le capacità di apprendimento
- il 26.0% crede che l'epilessia comporti alterazioni mentali e/o comportamentali
- il 36.4% pensa che gli alunni con epilessia necessitino di un insegnante di sostegno.

Esistono campagne formative ad hoc (LICE e FIE)



Lavoro

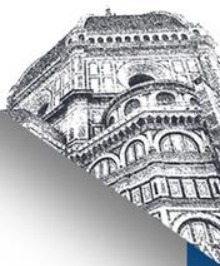
ESISTONO significative difficoltà di inserimento lavorativo:

l'epilessia può rappresentare un ostacolo nel trovare e mantenere un'occupazione

datori di lavoro manifestano spesso diffidenza/timori di complicazioni o inefficienze

Restrizioni, non sempre giustificate, alle mansioni assegnate.

- ➔ Comportamenti di natura discriminatoria (se non basati su valutazione individuale della persona e/o della forma di epilessia)
- ➔ Stigma derivante dalla disinformazione.



Impatto familiare

- L'epilessia non interessa solo l'individuo che ce l'ha, ma ha conseguenze su tutti i membri della famiglia
- La diagnosi di epilessia viene spesso vissuta come una tragedia totalizzante, coinvolgente, capace di alterare i normali ritmi dell'esistenza e di scuotere la stabilità di una famiglia



Tabù, credenze... e conseguenze

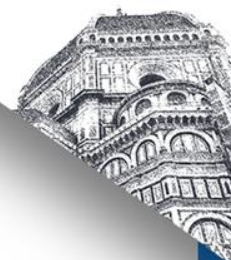
Meno sport per i ragazzi

Meno gravidanze

[Geerlings, R.P., et al., Long-term effects of a multidisciplinary transition intervention from paediatric to adult care in patients with epilepsy. *Seizure*, 2016]



COSTI SOCIALI



Studio statunitense

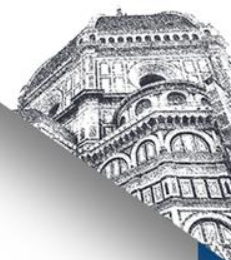
Costi diretti stimati: 28 miliardi di dollari all'anno

Secondo un'analisi retrospettiva (2014) su dati sulle richieste di risarcimento:

- costo annuale a persona: \$ 15.414;
- costi per tutte le cause per gli individui con epilessia incontrollata: + \$ 9.399 in più di quelli con epilessia stabile.

Cramer JA, Wang ZJ, Change E, et al. Healthcare utilization and costs in adults with stable and uncontrolled epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2014;31:356-362. doi: 10.1016/j.yebeh.2013.09.046





ITALIA | COSTI DIRETTI

- Costo medio annuale: **1.764 € per paziente**
- Spesa sanitaria annuale: **882 milioni €**
- **Media dei costi diretti per paziente:**
 - 500-800 €/anno per le forme in remissione
 - 2.200-4.700 €/anno per le forme farmaco-resistenti
 - 3.700-3.900 €/anno per i pazienti candidati alla chirurgia.
- Principali voci di spesa: ospedalizzazioni e farmaci.

FONTI:

Tetto, A., et al., The costs of epilepsy in Italy: a prospective cost-of-illness study in referral patients with disease of different severity. *Epilepsy Res*, 2002. 48(3)

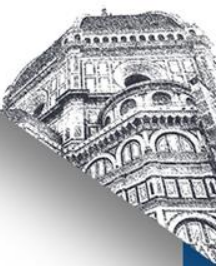
Guerrini, R., et al., The costs of childhood epilepsy in Italy: comparative findings from three health care settings. *Epilepsia*, 2001. 42(5)

Berto, P., P. Tinuper, and S. Viaggi, Cost-of-illness of epilepsy in Italy. Data from a multicentre observational study (Episcreen). *Pharmacoeconomics*, 2000. 17(2): p. 197-208.



Costi diretti (Lombardia)

Tipologia paziente	Costo specialistica ambulatoriale	Spese farma	Costo medio tot
Pazienti con 4 o più comorbidità o fragilità sociosanitaria	€776	€1.207	€ 1.983
Pazienti con 2 o 3 comorbidità	€540	€731	€ 1.271
Pazienti senza comorbidità	€365	€398	€ 763



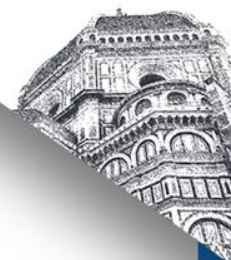
COSTI INDIRETTI

STIMA:

50-55% dei costi totali



Luisa Brogonzoli, Responsabile Centro Studi Fondazione The Bridge



DIRITTI

RACCOMANDAZIONI | World Health Assembly (2015)

- migliorare la qualità dell'assistenza in ambito epilettologico
- aumentare nella popolazione l'informazione sull'epilessia per ridurre pregiudizi e discriminazione
- promuovere la ricerca in ambito epilettologico per migliorare le prospettive di vita delle persone con epilessia

Risoluzione sull'epilessia (EB136.R8: "Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications"), 26/05/2015 dalla 68a World Health Assembly, organo decisionale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

CARTA DEI DIRITTI | Federazione Italiana Epilessie, settembre 2016]

1. Diritto ad avere una cura risolutiva dell'epilessia
2. Diritto ad avere un'assistenza socio-sanitaria adeguata alla propria condizione psico-fisica
3. Diritto all'inclusione sociale nel rispetto della dignità individuale
4. Diritto di non essere discriminati in ragione della propria malattia e il diritto alla privacy al pari degli altri soggetti con malattie diverse
5. Diritto all'istruzione

Grazie per l'attenzione

www.fondazionethebridge.it



Membership:



Luisa Brogionzoli, Responsabile Centro Studi Fondazione The Bridge