



COMUNICATO STAMPA

Epilessia: gli esperti chiedono a gran voce che venga istituito un Osservatorio Nazionale Permanente per le epilessie e un tavolo tecnico che consenta la discussione tra tutti gli attori coinvolti nella gestione di questa malattia.

22 novembre 2022 – L'epilessia, definita dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) una malattia sociale, è una **patologia del sistema nervoso centrale dovuta a un'ipereccitabilità dei neuroni corticali per cause diverse tra loro** (strutturali, genetiche, metaboliche, infettive, disimmuni o sconosciute). **Si manifesta clinicamente attraverso crisi che possono avere un esordio focale o generalizzato, con sintomi motori o non motori e associarsi o no a perdita della consapevolezza e/o della coscienza.**

Ad oggi circa il 30% delle persone in terapia risultano essere farmacoresistenti, ovvero non rispondono soddisfacentemente ai farmaci anti-crisi utilizzati. In questi casi risulterebbe essenziale poter contare sui nuovi farmaci disponibili. Si è parlato di questo e di tanto altro nel corso dell'evento **"PERSONE CON EPILESSIA - PRESA IN CARICO ASSISTENZIALE (FOCUS LAZIO-ABRUZZO)"** promosso da **Motore Sanità**, con il contributo incondizionato di Angelini Pharma.

Così **Laura Tassi**, Presidente Nazionale LICE: ***"L'epilessia per definizione è una patologia cronica. Anche in quei pazienti in cui avviene una risoluzione spontanea della malattia, o una risoluzione tramite la chirurgia, la percentuale di rischio di avere ulteriori crisi nel corso della vita non ritorna mai pari a quella della popolazione generale che non ha mai avuto crisi epilettiche. Esiste poi una gran fetta di pazienti farmacoresistenti. Occorre quindi apportare una diagnosi che sia il più possibile precoce, accurata (per definire il tipo di epilessia e la causa) e integrata con tutti i dati diagnostici. Dobbiamo poi creare un percorso di aiuto per le persone con epilessia in cui venga dichiarata la farmacoresistenza, perché devono essere inserite nelle categorie protette, non sono in grado di spostarsi in maniera autonoma, devono***

*ricevere dei sussidi nel momento in cui perdano il lavoro o il loro datore di lavoro decida di demansionarli, riducendo così il loro salario mensile. **Chiediamo poi che le persone con epilessia vengano inserite nella legge che prevede la tutela antidiscriminatoria per altri tipi di patologie e che venga istituito un Osservatorio Nazionale Permanente per le epilessie e un tavolo tecnico che consenta la discussione tra tutti gli attori coinvolti nella gestione di questa malattia***".

Oriano Mecarelli, Past President LICE, ha evidenziato il problema della corretta assistenza per le persone con epilessia con queste parole: *"Le malattie croniche sono sempre più importanti e interessano sempre più persone. Il problema della cronicità si amplifica con l'aumentare dell'età della popolazione. Trattandosi nel caso dell'epilessia di una malattia neurologica cronica che interessa molte persone, questo diventa un problema prioritario per chi gestisce l'assistenza nei servizi pubblici. Il Piano Nazionale delle Cronicità dice che per la presa in carico del cittadino occorrono dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), in quanto devono essere standardizzati senza perdere di vista l'individualità della persona. Il problema è che **in questa prima edizione del Piano Nazionale delle Cronicità l'epilessia non viene contemplata. Adesso il Piano Nazionale delle Cronicità è in corso di revisione e speriamo che l'epilessia vi rientri***".

Ha parlato di accesso alle cure e alle terapie innovative **Marcello Pani**, Segretario Nazionale SIFO, Direttore UOC Farmacia Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS Roma: *"Ci sono una serie di passaggi che partono dall'Ente regolatorio EMA in Europa, all'Ente regolatorio dell'AIFA. Attorno a questi passaggi, fino al prontuario e all'uso del farmaco, ci sono la classificazione, gli accordi negoziali, l'innovatività, i registri, etc. Una situazione che richiede il **contributo molto importante del farmacista, che è coinvolto in tutti questi passaggi che precludono la terapia***".

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Laura Avalle – Cell. 320 0981950

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

www.motoresanita.it