



COMUNICATO STAMPA

Epilessia: insieme per migliorare il percorso di cura, rendere disponibili le nuove terapie e sconfiggere lo stigma

“Ci sarà una fine di questa malattia?” è la prima domanda che fa la persona con epilessia al medico che gli ha diagnosticato la patologia. Paure, vergogna e molti punti interrogativi ruotano attorno alla persona con epilessia, che vorrebbe mettere un punto alla sua malattia. Si torna a parlare di epilessia e l’occasione è l’evento **“PERSONE CON EPILESSIA - PRESA IN CARICO ASSISTENZIALE (FOCUS PIEMONTE, LIGURIA, VALLE D’AOSTA)”** finalizzato a verificare lo stato dell’arte in alcune Regioni promosso da **Motore Sanità**, con il contributo incondizionato di **Angelini Pharma**.

L’epilessia, che è stata definita dall’Organizzazione mondiale della sanità una “malattia sociale”, è una **patologia del sistema nervoso centrale dovuta a una 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.**

Nell’insieme le epilessie rappresentano una patologia complessa e molto impattante a livello individuale e sociale, in termini di complessità della diagnosi e del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale, comorbidità, stigma, impatto e difficoltà delle terapie (ad oggi **circa il 30% delle persone in terapia – 180mila - risultano essere farmacoresistenti**, ovvero non rispondono soddisfacentemente ai farmaci anti-crisi utilizzati e in questi casi risulterebbe essenziale poter contare sui nuovi farmaci disponibili). Nel mondo le persone con epilessia sono oltre 50 milioni, in Europa sono circa 6 milioni, **in Italia si contano più di 500mila persone con epilessia.**

I costi economici dell’epilessia in Italia variano in funzione della gravità della malattia, della risposta ai trattamenti e del tempo intercorso prima della diagnosi. Una valutazione del costo medio annuale dell’epilessia è di **circa 1.764 euro per paziente**, il che permette di stimare una **spesa sanitaria annuale per l’epilessia di 882 milioni di euro**. La media dei costi diretti per paziente è stimata attorno a 500-800 euro l’anno

per le forme in remissione, 2.200-4.700 euro l'anno per le forme farmacoresistenti, 3.700-3.900 euro l'anno per i pazienti candidati alla chirurgia.

Ci sono altre questioni aperte attorno all'epilessia, criticità, punti di forza e di debolezza, sui quali si sono confrontati gli esperti.

Cosa succede in Piemonte? *“Siamo di fronte ad una patologia cronica, neurologica, frequentissima anche nel mondo pediatrico”* ha spiegato **Irene Bagnasco**, coordinatore LICE Macroarea Piemonte, Liguria, Valle d'Aosta -. *Il Piemonte per quanto riguarda il Pdta è rimasto fermo pur avendo prodotto un documento anche molto corposo e sul quale ci stiamo rimettendo mano perché l'implementazione è lo scopo di questo Pdta. Per quanto riguarda i centri riconosciuti da LICE, il livello copre tutte e tre le categorie (I, II, III livello) ma non ci sono i centri dedicati alla chirurgia; l'obiettivo che ci stiamo ponendo è mappare, indipendente dai centri riconosciuti, chi è che si occupa di epilettologia nella nostra macro area, perché dobbiamo uscire da quelle percentuali di quei pazienti che spesso vengono gestiti in realtà che possono non fornire tutti i corretti strumenti diagnostici e terapeutici specifici e magari con epilessie rare ed epilessia complessa”*.

Altre criticità riguardano la transizione dall'età pediatrica all'età adulta. *“Dove arriva il bambino con epilessia in pronto soccorso: in alcune realtà fino ai 14 anni, in altre può arrivare fino ai 18 anni perché c'è un neuropsichiatra che magari offre la sua consulenza”* aggiunge Irene Bagnasco. *“Altro obiettivo è lavorare sulla transizione come occasione per far emergere i bisogni: il processo di transition dovrebbe iniziare idealmente nella fase precoce dell'adolescenza e proseguire dopo il transfer (13-19 anni di età)”*.

Carlo Picco, Direttore Generale dell'Asl Città di Torino e Commissario di Azienda Zero, sul Pdta piemontese si è così espresso: *“Tra le attività che dobbiamo attenzionare e che ci sono state affidate dalla Giunta regionale c'è sicuramente quella delle reti di patologia, a sostegno di queste si richiede una rinnovata commissione HTA. Un altro aspetto importante è la redazione di piani di ottimizzazione rispetto alla farmaceutica e al fatto che l'accesso alle cure farmacologiche sia garantito a tutti, ovviamente in un contesto di sostenibilità e di attenzione alla compliance prescritzionale e quindi alla appropriatezza che dobbiamo avere come massima attenzione; c'è in questo la possibilità di fare un monitoraggio stretto delle attività di prescrizione e la possibilità di liberare risorse laddove questa accessibilità di farmaci sia meno consentita. **Abbiamo gli strumenti e anche i professionisti per operare in questo senso, la nostra intenzione è di organizzare bene le cose a vantaggio dei pazienti e di chi opera nel nostro sistema sanitario”***.

Secondo **Oriano Mecarelli**, Past Presidente LICE (Lega Italiana Contro l'Epilessia) ecco cosa occorre fare a livello regionale per le persone con epilessia: *“Migliorare la*

qualità del percorso di cura assicurando accuratezza della diagnosi, accesso alle terapie innovative, presa in carico integrata multidisciplinare, creare all'interno della regione una rete di centri di vario livello evitando concentrazioni territoriali, gestire al meglio le urgenze epilettologiche ed evitare spreco di risorse, come i ricoveri incongrui, accessi a varie strutture. Mentre per il futuro sarà necessario comprendere meglio le cause e i meccanismi alla base dell'epilettogenesi, conoscere biomarkers utili per la prevenzione dell'epilettogenesi, implementare la medicina di precisione, sviluppare la terapia chirurgica e la neuromodulazione, migliorare la rete assistenziale e la telemedicina e migliorare la comunicazione medico-paziente per una vera alleanza terapeutica”.

Lo stesso Mecarelli ha affrontato **il tema dello stigma e della cura**: *“L'epilessia è spesso causa di disabilità e di stigma con conseguenti problematiche aggiuntive psicologiche e relazionali che si traducono in una riduzione della qualità della vita delle persone affette. Gli strumenti per combattere lo stigma e migliorare la cura sono lo stimolo all'autogestione, migliorare la comunicazione medico-paziente e creare campagne educative, promozionali rivolte alla popolazione generale, insegnanti, operatori sanitari”.*

Laura Tassi, Presidente Nazionale LICE (Lega Italiana Contro l'Epilessia) ha sottolineato **l'importanza della diagnosi precoce e della terapia farmacologica** *“Ma il percorso di cura della persona con epilessia deve prevedere anche la sua integrazione a livello scolastico, sociale lavorativo e familiare. Per questo che LICE e fondazione LICE, insieme con le associazioni per l'epilessia, hanno creato e presentato in Senato, a luglio scorso, il decalogo legislativo ideale per le persone con epilessia, un disegno di legge che: tenga conto dei diritti e delle soddisfazioni dei bisogni delle persone con epilessia; che implementi o crei in ogni regione un Pdta; che inserisca le epilessie nel piano nazionale delle cronicità; che assicuri a tutti, su tutto il territorio nazionale, l'accesso omogeneo alle cure, anche a quelle innovative; che potenzi le risorse economiche per lo sviluppo della ricerca; che organizzi campagne informative idonee e percorsi formativi nelle scuole; che crei presidi atti ad agevolare le persone con epilessia in cui viene dichiarata la farmacoresistenza; che vengano messe in atto delle azioni contro lo stigma e la discriminazione in ambito sociale; che si istituisca l'osservatorio nazionale permanente per le epilessie”.*

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Laura Avalle - Cell. 320 098 1950

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

www.motoresanita.it