



PERSONE CON EPILESSIA

Preso in carico assistenziale

Calabria



12 Dicembre 2022
dalle 10.00 alle 13.00

PERSONE CON EPILESSIA

Presa in carico assistenziale

12 Dicembre 2022
dalle 10.00 alle 13.00



Calabria

L'Epilessia è una malattia del sistema nervoso centrale dovuta ad una ipereccitabilità dei neuroni corticali per cause diverse tra loro (strutturali, genetiche, metaboliche, infettive, disimmuni o sconosciute) che si manifesta clinicamente attraverso le crisi, caratterizzate da segni e sintomi anch'essi con diversa espressione fenotipica. Le crisi possono infatti avere un esordio focale o generalizzato, con sintomi motori o non motori associarsi o no a perdita della consapevolezza e/o della coscienza.

La terapia delle Epilessie si basa sull'assunzione di farmaci anti-criasi, che però non sempre consentono un controllo soddisfacente delle crisi, tenuto conto che a tutt'oggi circa un terzo delle Persone con Epilessia risulta essere farmacoresistente. In questi casi, quando possibile, si può ricorrere ad un intervento chirurgico mirato oppure a terapie palliative.

Inoltre il peso complessivo dell'Epilessia è gravato dallo stigma che la patologia tuttora comporta, sia a livello individuale che sociale, con importanti limitazioni per quanto riguarda l'autonomia personale, in ambito scolastico e lavorativo, nell'attività sportiva, etc...

Dall'analisi delle diverse situazioni regionali emergono le seguenti priorità:

1. Il Sistema Sanitario, per riuscire a garantire un'effettiva presa in carico della Persona con Epilessia (PcE) per tutta la vita, deve creare o potenziare (se già esistenti) delle Strutture assistenziali regionali connesse in rete e coordinate a livello nazionale.
2. È necessario definire ed implementare in tutte le Regioni un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) che assicuri alle PcE l'accesso rapido alle strutture dedicate sia in situazioni emergenziali che durante tutto il decorso della malattia, strutture che dispongano di risorse sia umane che strumentali qualificate e che permettano una presa in carico multidisciplinare.
3. l'accesso a tutti i farmaci anti-criasi ed al loro dosaggio deve essere agevole ed omogeneo su tutto il territorio nazionale, con inserimento di un epilettologo nelle Commissioni regionali apposite, in modo da evitare che i nuovi farmaci subiscano limitazioni di utilizzo e possano invece essere prescritti grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy.
4. È altresì necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, l'esenzione ticket anche per la Risonanza Magnetica, fondamentale per la diagnosi di Epilessia, ed è anche necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati per le Malattie Rare.

PERSONE CON EPILESSIA

Presa in carico assistenziale

12 Dicembre 2022
dalle 10.00 alle 13.00



Calabria

5. Importante è inoltre favorire l'accesso alla chirurgia dell'Epilessia per le PcE che possano trarre vantaggio da questa metodologia, potenziando le risorse delle strutture già esistenti e creandone altre per garantire una migliore distribuzione dei Centri sul territorio nazionale.
6. È mandatorio assicurare alle PcE un supporto sociale in quanto una delle maggiori discriminazioni si verifica in campo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente riguardante l'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999) legge in realtà fortemente innovativa.
7. Essendo lo stigma (sia sociale che individuale) uno dei principali fattori impattanti sulle PcE occorre che Stato e Regioni mettano in atto tutte le azioni possibili per migliorare la conoscenza dell'Epilessia tra la popolazione generale, gli insegnanti delle scuole di ogni ordine e grado, le organizzazioni sportive e ricreative, i responsabili aziendali, etc...

Tutte le azioni suindicate sono state fortemente raccomandate dall'OMS nel Piano Globale decennale approvato nel mese di maggio scorso dall'Assemblea Generale. Motore Sanità riprende quindi una serie di incontri proprio al fine di verificare lo stato dell'arte in alcune Regioni.

PERSONE CON EPILESSIA

Presa in carico assistenziale

12 Dicembre 2022
dalle 10.00 alle 13.00



Calabria

PROGRAMMA

- 10.00** **I bisogni delle Persone con Epilessia**
Il decalogo LICE
Laura Tassi, Presidente Nazionale LICE
- 10.20** **Il burden complessivo dell'Epilessia e la necessità di PDTA specifici**
Oriano Mecarelli, Past President LICE
- 10.40** **Analisi dello stato dell'arte regionale sul tema Epilessia: dall' "as is al to be"**
Emilio Le Piane, Consigliere Macroarea LICE Calabria-Sicilia SOC Neurologia Azienda Ospedaliera "Pugliese Ciaccio"
- 11.00** **Farmaci Anti-crisi: come, dove, quando?**
Emilio Russo, Responsabile Commissione Farmaco LICE
- 11.20** **Il farmacista ospedaliero per garantire innovazione e sostenibilità**
Marcello Pani, Segretario Nazionale SIFO, Direttore UOC Farmacia Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS Roma

Moderano

Francesca Romanin, Responsabile Relazioni Istituzionali Motore Sanità

PERSONE CON EPILESSIA

Presa in carico assistenziale

12 Dicembre 2022
dalle 10.00 alle 13.00



Calabria

11.40 **TAVOLA ROTONDA**
Best Practice e Criticità

Amalia Bruni, Vice Presidente III Commissione Sanità, Attività Sociali, Culturali e Formative Consiglio Regionale della Calabria

Emilio Le Piante, Consigliere Macroarea LICE Calabria-Sicilia SOC Neurologia Azienda Ospedaliera "Pugliese Ciaccio"

Simona Loizzo, Segretario III Commissione Sanità, Attività Sociali, Culturali e Formative Consiglio Regionale della Calabria

Oriano Mecarelli, Past Presidente LICE

Marcello Pani, Segretario Nazionale SIFO, Direttore UOC Farmacia Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS Roma

Giuseppe Romagnosi, Referente per la Calabria di AE - Associazione Epilessia

Emilio Russo, Responsabile Commissione Farmaco LICE

Laura Tassi, Presidente Nazionale LICE

12.45 **Conclusioni**

Moderano

Francesca Romanin, Responsabile Relazioni Istituzionali Motore Sanità

Con il contributo incondizionato di



**Angelini
Pharma**



ORGANIZZAZIONE

Anna Maria Malpezzi - 329 97 44 772



SEGRETERIA

Elisa Spataro - 350 16 26 379



segreteria@equiziascs.com

