

COMUNICATO STAMPA

Malattie rare: non dimenticare le epilessie. Mecarelli (Fondazione Epilessia Lice): “Sono molto poche le persone con Epilessie Rare che in Italia possono accedere alle sperimentazioni cliniche con farmaci veramente innovativi”

Roma, 26 febbraio 2025 - Sono oltre 600 mila in Italia i pazienti affetti da epilessia e di questi da 25 a 50 mila sono colpiti da forme rare che, nella stragrande maggioranza dei casi, sono farmacoresistenti, ad esordio pediatrico e spesso gravate da disturbi cognitivi, comportamentali e motori e da difficoltà di inserimento in ambito scolastico, sportivo, lavorativo etc”. A sottolineare la necessità di una particolare attenzione alle epilessie rare nel più ampio panorama della malattie rare, è **Oriano Mecarelli, già professore del Dipartimento di Neuroscienze Umane della Sapienza di Roma e attualmente Presidente della Fondazione Epilessia Lice (Lega Italiana contro l’epilessia, società scientifica che raccoglie circa 1300 specialisti epilettologi in Italia)** intervenuto stamani al Tavolo di confronto tra istituzioni, parlamentari, clinici, ricercatori e delegati delle associazioni dei pazienti promosso a Roma da Motore Sanità presso la Sala Cristallo dell’Hotel Nazionale, in Piazza Montecitorio, ore 10-16, in vista della giornata mondiale per le malattie rare del 28 febbraio.

“I casi di epilessie rare ad esordio pediatrico resistenti ai trattamenti con i tradizionali farmaci anticrisi – avverte Mecarelli - rimandano a un dato epidemiologico sottostimato (manca un registro nazionale) e affrontato in maniera non sempre corretta. Parliamo di un ambito complesso che richiede competenze multispecialistiche e multiprofessionali con rivolti sociali molto impegnativi sul piano clinico, assistenziale e socio sanitario. È necessario puntare sul miglioramento delle reti di assistenza, oggi adeguate solo in grossi hub, ma meno nelle zone periferiche, con livelli di eccellenza non omogenei su tutto il territorio nazionale. C’è poi l’urgenza di realizzare e consolidare i rapporti tra centri ospedalieri e territoriali in grado di interconnettere il governo della Salute con quello delle Politiche sociali considerato che queste ultime hanno un ruolo importante nel sostegno delle famiglie e dei caregiver”.

Mecarelli sottolinea dunque le **difficoltà di accesso delle persone affette da epilessie rare alle terapie più innovative e alle sperimentazioni cliniche più accessibili** ai malati in carico ai grandi centri hub delle aree metropolitane e meno a chi vive nelle aree periferiche. Sotto la lente, infine, le necessità e urgenze della formazione del personale medico e infermieristico che lavora nelle neurologie ambulatoriali dei territori.

Fondamentale ha poi aggiunto Mecarelli – è **sostenere la ricerca in questo campo iperspecialistico, per guardare alle strutture e infrastrutture europee nell’ambito delle reti ERN**. “Fondazione LICE ha un duplice ruolo, da un lato quello di raccogliere risorse e accedere a fonti di finanziamento per sostenere la ricerca scientifica e dall’altro quello educativo e sociale diretto non solo alle famiglie ed ai caregiver”. “Tutte le forme di epilessia, in particolare quelle rare, si giovano di percorsi di cura condivisi, precoci, di una diagnosi accurata e di una terapia adattata per età e per genere – ha concluso Mecarelli –. Negli ultimi anni c’è stato un grande sviluppo di farmaci nuovi, meglio tollerati e più efficaci e questo permette di prescrivere sempre di più terapie personalizzate, con la speranza che la ricerca, sulla base delle cause genetiche sempre più note, ci consenta anche di accedere alla terapia di precisione”.

Il tavolo di approfondimento sulle malattie rare ha messo a confronto clinici, specialisti, manager, rappresentanti istituzionali e delle associazioni di pazienti per accendere i fari in vista della giornata mondiale del 28 febbraio. Fondamentale l'accesso all'innovazione, l'integrazione tra ospedale e territorio nel percorso di diagnosi e cura, la formazione. Coinvolti medico di base, pediatra di famiglia, medico di pronto soccorso, neurologo, neuropsichiatra infantile e neurochirurgo ma serve sempre l'intervento dell'epilettologo.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Liliana Carbone - 3472642114

www.motoresanita.it