



GIORNATA INTERNAZIONALE EPILESSIA: PRESENTATA LA PRIMA INDAGINE ITALIANA SULLE PRIORITÀ E I BISOGNI DELLE PERSONE CON EPILESSIA

- **Dalla ricerca emerge che il 90% dei pazienti e l'84% dei medici puntano su terapia efficace e priva di effetti collaterali**
- **In occasione della Giornata Internazionale (11 febbraio), per iniziativa della Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE), i monumenti italiani si illumineranno di viola, colore simbolo dell'epilessia.**

Roma, 5 febbraio 2019 – **Oltre il 90% delle persone con epilessia e l'84% dei medici ritengono che l'individuazione di una terapia efficace e l'assunzione di un farmaco privo di effetti collaterali e facilmente maneggevole siano gli aspetti più importanti nella gestione di questa impattante condizione neurologica.**

È quanto emerge da **"Epineeds"**, il **primo studio multicentrico nazionale sui bisogni dei pazienti** presentato oggi in occasione della conferenza stampa di lancio della **Giornata Internazionale dell'Epilessia**. Obiettivo dell'indagine quello di identificare i bisogni delle persone con epilessia e il loro soddisfacimento da parte del curante, indagando e mettendo a confronto le visioni che intercorrono tra paziente e medico.

L'evento è stato organizzato dalla **Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE)** e dalla **Federazione Italiana Epilessie (FIE)** con il contributo non condizionato di **UCB**.

Lo studio, condotto dall'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e dall'Università Sapienza di Roma, in collaborazione con la Federazione Italiana Epilessie, è stato realizzato su un **campione di 787 pazienti (432 donne e 355 uomini) di età compresa tra 15 e 88 anni, in cura presso 21 Centri per l'epilessia** presenti in tutta Italia. La ricerca evidenzia come i pazienti tendano a concordare con i rispettivi medici curanti soprattutto sulla **scelta del farmaco più efficace e meglio tollerato (concordanza medico-paziente pari a 82% e 84%)**, mentre le opinioni di **pazienti e medici divergono sugli effetti collaterali tollerati** (concordanza pari al 53% per astenia e al 55% per cefalea), considerati molto più importanti dal medico rispetto al paziente.

Con il contributo non condizionato di





E ancora, quando si parla di un **nuovo farmaco antiepilettico**, sia il **paziente che il medico si aspettano che questo eserciti un buon controllo delle crisi (concordanza medico-paziente pari al 94%) senza aumento degli effetti collaterali (concordanza medico-paziente dell'88%), ma il paziente, più del medico, ricerca informazioni circa la sua rapidità di azione (73% vs 57%).**

*“Questa indagine rappresenta un ulteriore passo avanti nel miglioramento della gestione dell'epilessia - ha affermato il **Prof. Oriano Mecarelli, Presidente LICE**-. Epineeds fornisce infatti un quadro chiaro delle aspettative del paziente, il quale attende dal medico curante la risposta a domande che esprimono bisogni talora diversi. È in occasione della Giornata Internazionale dell'Epilessia che LICE intende evidenziare come il soddisfacimento di questi bisogni sia possibile solo con una adeguata comunicazione e con il rispetto di esigenze che possono sì differire rispetto a quelle del medico, ma che possono essere soddisfatte attraverso un rapporto medico-paziente sempre più consolidato. A questo proposito, **l'88% delle persone con epilessia si ritiene molto soddisfatto del rapporto personale con il proprio curante** e questo è un dato che ci rende molto orgogliosi”.*

Ad emergere durante il dibattito, inoltre, la necessità di **aumentare la consapevolezza e il coinvolgimento delle Istituzioni** sull'epilessia. Obiettivo, questo, che il **Libro Bianco dell'Epilessia**, presentato in occasione dell'incontro, intende raggiungere attraverso una raccolta ufficiale di proposte agli organi istituzionali, quali Parlamento, Governo, Ministeri della Salute e dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca.

*“Il Libro Bianco dell'Epilessia - ha aggiunto **Rosa Cervellione, Presidente FIE** - rappresenta uno strumento di comunicazione e di advocacy pensato con la finalità di permettere alle persone con epilessia, ai loro caregiver, ai medici che li curano, ma anche ai ricercatori che studiano la malattia, di presentare le proprie istanze alle Istituzioni. L'epilessia, infatti, come tutte le malattie croniche, coinvolge non solo la persona che ne è affetta, ma anche la sua famiglia e il mondo circostante nel quale si svolge la sua vita sociale e quella di chi se ne prende cura, generando una serie di bisogni. Molti di questi possono trovare risposta, appunto, solo presso le Istituzioni. La Giornata Internazionale dell'Epilessia è l'occasione giusta per ricordare la necessità di interventi legislativi volti a tutelare il diritto alle cure e all'assistenza socio-sanitaria delle persone con epilessia e ad impedirne la discriminazione in ogni ambiente, dalla scuola al lavoro, dallo sport fino alla partecipazione attiva e sociale”.*

È proprio per superare i pregiudizi che anche quest'anno sono previste numerose iniziative su tutto il territorio. Per tenere alta l'attenzione dell'opinione pubblica, inoltre, numerosi monumenti

Con il contributo non condizionato di





storici d'Italia si coloreranno simbolicamente di viola in favore della sensibilizzazione sull'epilessia, malattia che solo **in Italia colpisce oltre 500.000 persone, con circa 36.000 nuovi casi l'anno, e che nel mondo fa registrare circa 65 milioni di casi.** L'iniziativa, organizzata da LICE, ha come obiettivo quello di accendere una "luce speciale" contro le false credenze e contro lo stigma.

Per maggiori info:

www.fondazionealice.it

www.lice.it

www.fiepilessie.it

Ufficio Stampa LICE

GAS Communication

Francesca Rossini – Fabrizia Giordano

f.rossini@gascommunication.com; f.giordano@gascommunication.com

Tel. 06 68134260; Cell. 340 8442760

Con il contributo non condizionato di

