

Newspaper metadata:

Source: Corriere.it Author: Livia Gamondi
Country: Italy Date: 2019/02/06
Media: Internet Pages: -

Media Evaluation:

Readership: 16.585.100
Ave € 8.532,38
Pages Occuped 1.0

Web source: https://www.corriere.it/salute/neuroscienze/19_febbraio_06/epilessia-piu-malattia-sono-pregiudizi-fare-male-fbd76348-29f3-11e9-aff1-844956f99687.shtml



9

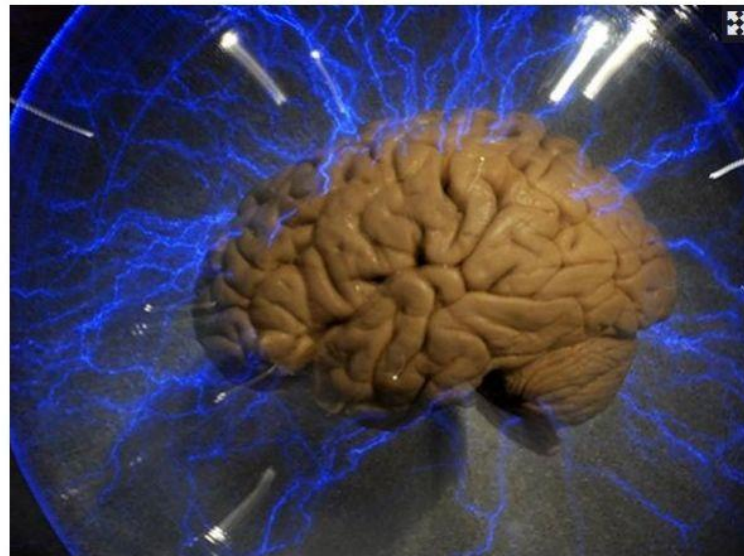


RAPPORTO EPINEEDS

Epilessia, più della malattia sono i pregiudizi a fare male

Il 90% dei pazienti e l'84% dei medici ritengono che l'individuazione della terapia efficace sia l'aspetto più importante nella gestione della terapia

di Livia Gamondi



Vergogna e paura del giudizio altrui sono le ragioni per cui si nasconde. Ma gli altri non la conoscono, non sanno. E allora è la corretta informazione sull'epilessia lo strumento fondamentale per combattere i pregiudizi. In occasione della giornata internazionale dell'epilessia, 11 febbraio, sono stati presentati a Milano, i risultati dello studio Epineeds il primo studio nazionale sui bisogni dei pazienti e il Libro bianco dell'epilessia. L'obiettivo della ricerca è identificare i bisogni delle persone con epilessia ed il loro soddisfacimento da parte del curante, indagando e mettendo a confronto le visioni del medico e del paziente. 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.

Newspaper metadata:

Source: Corriere.it Author: Livia Gamondi
Country: Italy Date: 2019/02/06
Media: Internet Pages: -

Media Evaluation:

Readership: 16.585.100
Ave € 8.532,38
Pages Occuped 1.0

Web source: https://www.corriere.it/salute/neuroscienze/19_febbraio_06/epilessia-piu-malattia-sono-pregiudizi-fare-male-fbd76348-29f3-11e9-aff1-844956f99687.shtml

I farmaci

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 maneggevole siano gli aspetti più importanti nella gestione della malattia. È quanto emerge da Epineeds, lo studio condotto dall'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e dall'Università Sapienza di Roma, in collaborazione con la Federazione Italiana Epilessie, ha preso in esame un campione di 787 pazienti (432 donne e 355 uomini) tra i 15 e 88 anni, in cura presso 21 Centri per l'epilessia in tutta Italia. La ricerca evidenzia come i pazienti concordino con i medici curanti sulla scelta del farmaco più efficace e meglio tollerato (concordanza medico-paziente pari a 82% e 84%), mentre le opinioni 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.

Il rapporto con il medico

«L'indagine è un ulteriore passo avanti nel miglioramento della gestione dell'epilessia - ha affermato il Prof. Oriano Mecarelli, Presidente LICE-. Epineeds fornisce un quadro 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 differire da quelle del medico, ma essere soddisfatte attraverso un rapporto medico-paziente sempre più consolidato. - E aggiunge Mecarelli - 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». 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%).

Libro bianco

È forte la necessità di aumentare la consapevolezza e il coinvolgimento delle Istituzioni sull'epilessia. Ed è questo l'obiettivo del Libro Bianco dell'Epilessia che 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 per permettere alle persone con epilessia, ai loro caregiver, ai medici, ma anche ai ricercatori di presentare le proprie istanze alle Istituzioni. L'epilessia coinvolge non solo la persona, 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 per 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».

11 febbraio, il viola illumina i monumenti

In occasione della giornata internazionale dell'epilessia, 11 febbraio, per iniziativa della Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE), i monumenti italiani si illumineranno di viola, colore simbolo dell'epilessia.