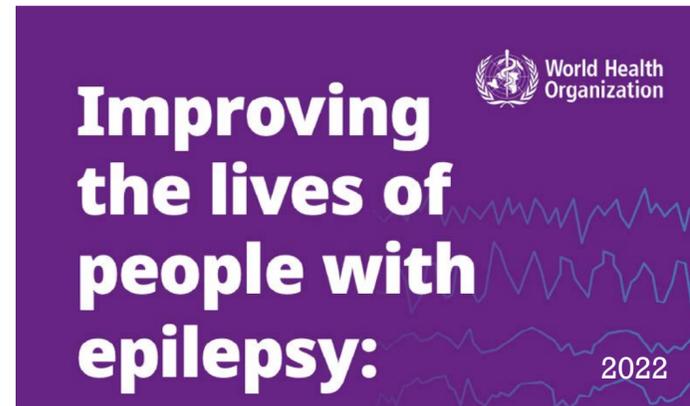


WHO_improving the lives of PwE9789240064072-eng.pdf



#ForumRisk18

BOX 1.
The consequences of epilepsy



People with epilepsy are at increased risk of:

- Injury, drowning or suffering from burns as a result of seizures (46)
- road traffic accidents
- hospitalization for seizures or status epilepticus
- sudden unexpected death (known as SUDEP) (47, 48)
- depression, suicide and other mental health conditions (49-51)
- neurological, cardiovascular and respiratory disorders (52)
- socio-economic marginalization, which affects professional status and personal relationships
- being victims of sexual violence and abuse
- malnutrition, particularly during food insecurity and other humanitarian crises.



They also face reduced prospects of:

- completing schooling and accessing higher education (30)
- marrying or sustaining relationships (30, 53)
- securing employment (30)
- obtaining a driving licence (11).



www.forumriskmanagement.it






Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders (IGAP)
 Approvato a Ginevra il 27 maggio 2022

90%
 of all people with epilepsy are aware of their diagnosis as a treatable brain disorder

80%
 of people with epilepsy have access to appropriate, affordable, safe anti seizure medicines

70%
 of people with epilepsy on treatment achieve adequate seizure control

Azioni URGENTI:

- Migliorare la quantità e qualità dei Servizi assistenziali
- Permettere a tutti l'Accesso alle CURE
- Sostenere maggiormente la RICERCA
- Mettere in atto tutte le azioni per la PREVENZIONE
- Promuovere Campagne educazionali (popolazione generale, insegnanti, datori di lavoro, etc)
- Progettare interventi per ridurre lo STIGMA e assicurare il pieno rispetto dei diritti delle PcE

EPILEPSY
 A public health imperative

The time to act is NOW.

Urgent actions are needed, and these include:

- **Promote** epilepsy as a public health priority to reduce its burden.
- **Improve** public attitudes, reduce stigma and promote protection of the rights of people with epilepsy.
- **Invest** in health and social care systems to improve accessibility to epilepsy care.
- **Enhance** access to cost-effective antiseizure medicines globally.
- **Prevent** acquired epilepsies through improved care for common causes, such as perinatal injury, central nervous system infections, stroke and traumatic brain injuries.
- **Increase** priority given to epilepsy in research agendas.

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

Sintesi Proposte di Legge in Italia

2012. PdL n. 2060 (On. Saltamartini)

2013. PdL n.96 (On.Binetti/Cesa)

2018. PdL 716. (Sen Errani/De Petris) – incardinata Commissione XII, XVIII Legislatura
Relatrice successiva: Sen. Pirro)

2022. PdL 716 ripresentato al Senato (Sen Pirro)

*2 PdL analoghe presentate al Senato da Sen Zampa e Sen De Poli e
1 alla Camera (On Ciocchetti)









EPILESSIA, STIGMA E CONOSCENZA
Roma, 19 luglio 2022
Sala Zuccari, Palazzo Giustiniani
Via della Dogana Vecchia 20 - Roma

L'evento ha come obiettivo quello di sensibilizzare il decisore e gli addetti ai lavori su questa patologia, così complessa e così poco conosciuta in Italia. Difatti, in Italia, circa 600.000 persone ne sono affette, con una quota significativa refrattaria ai trattamenti disponibili (oltre il 30%). Si discuterà, inoltre, delle nuove diagnosi, della ricerca e delle forme rare di epilessia, dove sarebbe auspicabile avere presto la possibilità di affrontare il problema con la medicina personalizzata e di precisione. Infine, sarà affrontato lo stigma sociale, purtroppo ancora presente nella nostra società.

Agenda
Modera i lavori:
D.ssa Margherita De Sica - Corriere della Sera

15:00	Salotti istituzionali Sen. Antonio Tomassini, Presidente Ass. di Iniziativa Parlamentare per la Salute e la Prevenzione	16:30	Scenari terapeutici ed efficacia dei trattamenti D.ssa Laura Tassi, Presidente LICE
	Sen. Paola Binetti, Componente 12a Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica	16:40	Epilessia rare e medicina di precisione: come e per chi Dr. Nicola Specchio, Roma OBG
	Sen. Luca Maria Rizzotti, Componente 12a Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica	16:50	Unmet needs delle Persone con Epilessia e la rete assistenziale Dr. Giancarlo Di Gennaro, Gruppo di Studio Epilessia, SIN (Società Italiana di Neurologia)
	Sen. Paola Baldoni, Componente 12a Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica	17:00	Telemedicina in epilettologia Dr. Francesco Gabrielli, ISS
	Sen. Annamaria Parente, Presidente 12a Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica	17:10	L'impatto socioeconomico e il Piano d'Azione OMS D.ssa Francesca Sofia, Presidente ISE
	On. Rossana Bolli, Presidente XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati	17:20	La voce dei pazienti D.ssa Teresa Petrangolini, Direttore Patient Advocacy Lab di ALTEMS
15:50	L'impatto economico sul SSN, SIFET Dr. Giuseppe Assogna	17:30	On. Andrea Costa Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute
16:00	On. Angela Iannaro Componente XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati	17:40	Ringraziamenti e conclusioni Dr. Fabio Boscacci, AD di Boscacci & Partner
16:10	On. Fabiola Bologna Componente XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati	18:00	Chiusura dei lavori
16:20	Le epilessie Prof. Oriano Mecarelli, Past President LICE		



#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

LICE - decalogo legislativo “ideale”, rappresentativo delle istanze prioritarie:

1. **Tutela dei diritti e soddisfazione dei bisogni** globali delle Persone con Epilessia
2. Miglioramento dell'Assistenza attraverso **la promozione di Centri per l'Epilessia** in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare delle Persone con Epilessia
3. Implementazione e/o creazione **in ogni Regione di PDTA** per la Diagnosi e Terapia delle Epilessie
4. Inserimento delle Epilessie nel **Piano Nazionale delle Cronicità** e revisione periodica dei LEA e dell'elenco delle prestazioni esenti da ticket, con previsione di nuovi codici di esenzione per le Malattie Rare che si manifestano anche con Epilessia
5. Potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo **sviluppo della ricerca** in campo epilettologico



6. Organizzazione sistematica di idonee **campagne informative** per migliorare la conoscenza della patologia e combattere lo stigma
7. Organizzazione di **percorsi formativi nelle scuole** di vario grado per favorire l'inserimento scolastico delle Persone con Epilessia ed assicurare la somministrazione dei farmaci anticrisi in orario ed ambiente scolastico
8. Creazione di presidi atti ad **agevolare le Persone con Epilessia Farmacoresistenti**.
9. Estensione della tutela antidiscriminatoria prevista dalla Legge 67/2006 alle Persone con Epilessia
10. Istituzione di una **Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie** e di un Tavolo Tecnico con il coinvolgimento di specialisti, decisori politici, industrie farmaceutiche, enti di vigilanza.



PDTA Epilessia



Novembre 2022 – Inizio lavori della Cabina di Regia Ministeriale per l'aggiornamento del PNC-2016, che prevede nella seconda parte l'inserimento di 3 altre patologie croniche:

- **EPILESSIA** - **ENDOMETRIOSI** - **OBESITA'**

LICE è stata riconosciuta come Referente Tecnico del Gruppo di lavoro, che ha già redatto e consegnato al Ministero la Scheda tecnica (**gennaio 2023**)

PIANO NAZIONALE CRONICITA' - SCHEDA DI LAVORO PER LE SOCIETA' SCIENTIFICHE

PATOLOGIA: EPILESSIA

A CURA DI: (SOCIETA' SCIENTIFICHE): LEGA ITALIANA CONTRO L'EPILESSIA (LICE), SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA (SIN), SOCIETA' ITALIANA NEUROFISIOLOGIA (SINC), SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA PEDIATRICA (SINP), SOCIETA' ITALIANA NEUROPSICHIATRIA INFANZIA ADOLESCENZA (SINPIA), FONDAZIONE LICE

REFERENTE TECNICO: Laura Tassi (Presidente LICE)



Delitti in materia di violazione del diritto d'autore (Art. 25-novies, D.Lgs. n. 231/2001) [articolo aggiunto dalla L. n. 99/2009]

- Messa a disposizione del pubblico, in un sistema di reti telematiche, mediante connessioni di qualsiasi genere, di un'opera dell'ingegno protetta, o di parte di essa (art. 171, legge n.633/1941 comma 1 lett. a) bis)
- Reati di cui al punto precedente commessi su opere altrui non destinate alla pubblicazione qualora ne risulti offeso l'onore o la reputazione (art. 171, legge n.633/1941 comma 3)
- Abusiva duplicazione, per trarne profitto, di programmi per elaboratore; importazione, distribuzione, vendita o detenzione a scopo commerciale o imprenditoriale o concessione in locazione di programmi contenuti in supporti non contrassegnati dalla SIAE; predisposizione di mezzi per rimuovere o eludere i dispositivi di protezione di programmi per elaboratori (art. 171-bis legge n.633/1941 comma 1)
- Riproduzione, trasferimento su altro supporto, distribuzione, comunicazione, presentazione o dimostrazione in pubblico, del contenuto di una banca dati; estrazione o reimpiego della banca dati; distribuzione, vendita o concessione in locazione di banche di dati (art. 171-bis legge n.633/1941 comma 2)
- Abusiva duplicazione, riproduzione, trasmissione o diffusione in pubblico con qualsiasi procedimento, in tutto o in parte, di opere dell'ingegno destinate al circuito televisivo, cinematografico, della vendita o del noleggio di dischi, nastri o supporti analoghi o ogni altro supporto contenente fonogrammi o videogrammi di opere musicali, cinematografiche o audiovisive assimilate o sequenze di immagini in movimento; opere letterarie, drammatiche, scientifiche o didattiche, musicali o drammatico musicali, multimediali, anche se inserite in opere collettive o composite o banche dati; riproduzione, duplicazione, trasmissione o diffusione abusiva, vendita o commercio, cessione a qualsiasi titolo o importazione abusiva di oltre cinquanta copie o esemplari di opere tutelate dal diritto d'autore e da diritti connessi; immissione in un sistema di reti telematiche, mediante connessioni di qualsiasi genere, di un'opera dell'ingegno protetta dal diritto d'autore, o parte di essa (art. 171-ter legge n.633/1941)
- Mancata comunicazione alla SIAE dei dati di identificazione dei supporti non soggetti al contrassegno o falsa dichiarazione (art. 171-septies legge n.633/1941)
- Fraudolenta produzione, vendita, importazione, promozione, installazione, modifica, utilizzo per uso pubblico e privato di apparati o parti di apparati atti alla decodificazione di trasmissioni audiovisive ad accesso condizionato effettuate via etere, via satellite, via cavo, in forma sia analogica sia digitale (art. 171-octies legge n.633/1941).

[Torna all'inizio](#)