NOTIZIARIO

ANNO XVIII - N. 1-2/2020 • GENNAIO-MAGGIO 2020
Poste Italiane SPA - Spedizione abb.postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) - art.1 comma 2 DCB Roma

Associazione Italiana contro l'Epilessia

AICE

Campioni di lotta

Contro la pandemia!
Per le persone con epilessia!

AICE
5x1000
CF 97085130157
= ricerca
Per sconfiggere il 40% delle epilessie farmacoresistenti, GRAZIE !

FIRE

AICE

5 x 1000
= ricerca
x le epilessie
farmaco
resistenti

Per destinare il 5x1000 all'AICE, quando si compila il modello integrativo CUD, il modello unico O 730 per la dichiarazione dei redditi, basta ricordarsi d'apporre la propria firma nel riquadro "Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative..." ed inserire il codice fiscale dell'AICE **97085130157**

CONTINUATE A SCRIVERE
alla redazione per formulare domande, inviare lettere o raccontare le attività organizzate nelle vostre sedi

all'indirizzo di posta elettronica
fenesia@virgilio.it
oppure a
Fenesia Calluso
via dei Giornalisti 53/e scala A
int. 17 00135 Roma

Notiziario trimestrale dell'AICE - associata all'International Bureau for Epilepsy - IBE

Direttore responsabile
Fenesia Calluso

Registrazione del Tribunale
N. 421 del 09/06/2000
Poste Italiane SPA - Spedizione abb. postale D.L. 353/2003
(conv. in L. 27/02/2004 n°46)
art.1 comma 2 DCB Roma
€ 5,00 - Gratuito per i soci

Impaginazione e Stampa:
Consorzio Grafico e Stampa srls
Tivoli (RM)
Finito di stampare: aprile 2020

AICE - Via F. Burlamachi 3, 20135 Milano
Tel. 02/54101859
www.aice-epilessia.it
assaice@gmail.com

In copertina:
Fabrizio Tarabella al centro dei campioni della squadra Goshin-Do Karate di Barga ed a fianco del Maestro Luca Antonini

EDITORIALE

Per sentirci più vicini!

La pandemia del COVID 19, ha imposto a tutti noi una distanza.

Il bisogno di sentirsi parte, di stare insieme è una delle caratteristiche della nostra specie. Ci aiuta a superare paure e difficoltà. Questa volta, il virus c'impone una distanza innaturale. Anche tramite questo numero del NOTIZIARIO cerchiamo di mantenere i contatti, per il resto come facciamo anche tramite il nostro sito. Qui cerchiamo di mantenerci aggiornati su questa nuova criticità e sull'impatto che determina sulla nostra vita quotidiana e sui nostri impegni sociali. Che la questione non sia solo sanitaria, ma di grande impatto sociale è oramai un comune pensare. In attesa la scienza ci offra un vaccino, nel più prossimo auspicio ci indichi l'uso di farmaci per la terapia, è una misura sociale che ci sta, in qualche modo, tutelando: la distanza sociale, state a casa!

Le domande che tutti noi ci siamo fatti sono tante. Una in particolare risuona sulle altre. L'epilessia o i farmaci che assumiamo sono elementi di ulteriore criticità? ***Fra le tante "epilessie", a fronte delle alte temperature che la febbre generata dal COVID 19, la principale criticità è quella per le forme più sensibili ai rialzi termici.*** *Oltre ad usare tutte le precauzioni possibili per prevenire, per qualsiasi motivo, la febbre, convenite quindi con il vostro medico curante tutte le strategie da assumere nel caso. AICE ha prodotto un foglio informativo sulle azioni da intraprendere per tutelarsi dal COVID 19 che potete scaricare dal sito www.aice-epilessia.it. Evidentemente la compresenza di diverse condizioni patologiche e quella specifica di immunodepressione, è, così per tutti, un fattore di maggior criticità. L'essere costretti a stare in casa è condizione certamente più sperimentata dalle nostre famiglie e da quelle con altre disabilità. Quanto la generalità delle persone sta vivendo oggi è, purtroppo, nota realtà imposta a molte nostre famiglie. Tale condizione generale, auspichiamo, pur con qualche dubbio, possa far comprendere a tutti la necessità di una nuova medicina del territorio.*

Altre e più opprimenti sono le criticità che in questo periodo emergono per il nostro specifico. In via generale il ripresentarsi di misure eugenetiche nella scelta di chi curare prima e chi, se il caso, dopo, proposta da alcuni Stati degli USA, è la più preoccupante, ci riporta alla politica nazifascista espressa nell'ACTION T4. La criticità principale è la reperibilità dei farmaci. Se la paura che spinge all'accaparramento del cibo è, pur irrazionalmente, da tutti percepita, la paura di non poter disporre dei farmaci è devastante, nulla a confronto con l'irreperibilità delle mascherine. AICE ha prodotto un foglio informativo sulle azioni da intraprendere in caso di irreperibilità dei farmaci che potete scaricare dal sito www.aice-epilessia.it
Per sentirci più vicini (... sempre a debita distanza fisica...) proviamo con questo numero ad affrontare le paure e le situazioni che stiamo vivendo.
Potete sempre contattare AICE all'indirizzo assaice@gmail.com

Giovanni Battista Pesce – Presidente AICE ODV

Fabrizio Tarabella, un Nostro Campione: Cintura Nera, 4° DAN

Questo è proprio il momento dei campioni! Tutti noi lo dobbiamo essere, per affrontare il COVID 19, alcuni di noi possono aiutarci con il loro esempio nello sport: Fabrizio Tarabella, sempre pronto, splendidamente allenato e vincente. Ci piace, in questo momento difficile, riportare la storia di Fabrizio, sempre sostenuto dai genitori, Angela e Valter, e dal suo allenatore, Luca Antonini, raccontata dal "Tirreno" di Lucca.

Fabrizio Tarabella al centro dei campioni della squadra Goshin-Do Karate di Barga ed a fianco del Maestro Luca Antonini

PIAZZA AL SERCHIO- 7.12.2018. Fabrizio Tarabella, 37enne di Piazza al Serchio, è cintura nera 4° Dan di karate. A Lido di Ostia, al centro olimpico "Matteo Pellicone", si sono svolti gli esami anche per il quinto e sesto livello. Tarabella ha raggiunto il 4° Dan sostenendo l'esame nazionale con grande sacrificio visto che la preparazione richiesta è molto lunga e richiede sacrificio, costanza e passione. Fabrizio si allena alla palestra Antares di Piazza al Serchio sotto la guida del maestro Luca Antonini, di Barga, che lo ha allenato in questi anni. Per arrivare al 4° Dan, dopo aver ottenuto il 3°, ci vogliono ben 5 anni. Il risultato ha portato grande soddisfazione in tutta la palestra Antares e nei genitori Angela Mori e Valter Tarabella.

Grazie Fabrizio e grazie Luca, il vostro risultato oltre a consegnare un Campione all'AICE ci spinge a continuare la nostra comune battaglia per la piena cittadinanza delle persone con epilessia.

AURORA e SARA... 2 grandissime Campionesse!

Grazie a Sara, Sara Assogna, di Roma, ed a sua figlia Aurora, Aurora Berardi, possiamo qui riportarvi l'esito positivo di una bella conquista. Una bella conquista nonostante la pandemia COVID 19 ha impedito a Sara di usufruirne per tutto l'anno, ma certamente assicurata per il prossimo. Un risultato di un percorso scandito dai "passi da gigante" che la piccola Aurora ha fatto assieme alla sua mamma, per tutti noi: Per la prima volta, in Italia, il trasporto scolastico di alunna con crisi epilettiche prolungate, è stato assicurato con la formazione degli operatori per la somministrazione del farmaco al bisogno. Alla richiesta di Sara, AICE ha risposto immediatamente attivando insieme al sostegno professionale della cognata di Sara, l'avvocatessa Margherita Di Pasquale, un lungo confronto con i vari soggetti, Comune di Roma, AUSL e azienda titolare del servizio. Un esito positivo, una buona prassi assunta dal Comune di Roma grazie al supporto dell'AUSL Roma 3 ed in particolare dell'azienda "Tundo" appaltatrice del servizio trasporto, frutto della rivendicazione da parte di Sara della Piena Cittadinanza per sua figlia Aurora, che riporteremo con maggior spazio nel prossimo NOTIZIARIO riconoscendo loro ed al Comune di Roma il premio "6 con Noi!".

Nella prossima pagina, sul fronte e sul retro, riporteremo due brevi fogli informativi che riassumono le principali azioni da porre in essere in riferimento al COVID 19 ed in caso di irreperibilità dei farmaci.

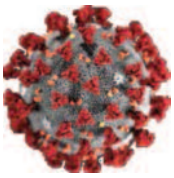
Foglio, purtroppo da conservare verso un panorama che sembra volerci abituare ad un nuovo regime di vita.

Queste che sembrano essere due distinte criticità, invero, dai segnali che giungono all'AICE sembrano avere una certa correlazione. In questo periodo di COVID 19 le segnalazioni d'irreperibilità dei farmaci sono aumentate. Invero, alle criticità determinate dalle sospensioni, riduzioni della produzione o distribuzione, si sommano possibili ulteriori criticità nella distribuzione dovute all'impatto della pandemia.
Al momento stiamo affrontando tutte le criticità che ci sono state segnalate. Proviamo a riflettere su entrambe.
Sulla prima, il COVID 19, il tema e le misure sanitarie hanno spiazzato quasi tutti. La Corea meno per aver avuto precedente simile criticità. In attesa di vaccini e farmaci idonei, oltre l'impagabile opera di tutti gli operatori sanitari, l'azione di maggior contrasto è di tipo sociale: il distanziamento. Ciò, l'essere, pur tutt'insieme, più soli sotto attacco ci porta alla paura. Sentimento, come tutti ambivalente che da una parte ci protegge e dall'altra ci può indurre ad essere più esposti al pericolo. Alle paure di tutti, per le persone con epilessia, si somma quella, per alcuni, di possibile maggior sensibilità delle crisi all'incremento termico in caso di febbri da COVID 19, e quella, per molti, se non per tutti, della disponibilità dei farmaci. Alle criticità su farmaci irreperibili, maturate poco prima o in concomitanza con il manifestarsi del COVID 19, altre sembrano sommarsi per le generali difficoltà del trasporto generale.

AICE ritiene che sia barbarie, crimine che le nostre famiglie apprendano di tali carenze, temporanee o definitive che siano, nel momento in cui, esaurite le proprie scorte del farmaco, si recano in farmacia per reintegrarle o in occasionale confronto con persona/famiglia in pari condizione terapeutica. Per opporsi a ciò bisogna trovare soluzioni generali e non sfiancarsi nello stillicidio dei singoli casi. Pur impegnati su ogni singolo caso, su ogni singolo farmaco, AICE si sta adoperando perché lo Stato, in specie il Ministero della Salute ed AIFA, si dotino di organismi, partecipati dalle associazioni laiche di riferimento – in specie FAND e FISH – e protocolli per Prevenire, Affrontare e Risolvere tali criticità. Tali proposte AICE sono ora condivise da ANFFAS e FISH. Lo scorso dicembre e gennaio le abbiamo sottoposte ad AIFA congiuntamente alle criticità per farmaci che hanno cessato di essere prodotti (DEPAMAG), di essere esenti dalla spesa (ZARONTIN) come pure di altri difficili da reperire (DEEPAKIN, VIMPAT ecc.).

Queste proposte convergono esattamente sugli obbiettivi che AICE s'è posta promuovendo la presentazione e l'auspicata approvazione del Disegno di Legge n. 716. Purtroppo un'ulteriore criticità determinata dal COVID 19 è stata la sospensione dei lavori della 12° Commissione del Senato. Speriamo tutto passi per il meglio e perché così sia, per sconfiggere il COVID 19 e far approvare Legge sulla Piena Cittadinanza delle Persone con epilessia, l'impegno di ognuno di noi è fondamentale.

EPILESSIA E COVID 19



Le persone con epilessia, in riferimento alla pandemia del **Coronavirus** - **Covid19**, sono tenute, come tutti a **rispettare le misure generali disposte dal Governo** nazionale e dalle relative Regioni.
Nelle loro fonti troverete, sempre in via d' aggiornamento, informazioni anche relative la **proroga, verso scadenza**, dei piani terapeutici, riconoscimento invalidità, mutui, permessi auto, patenti o altro.
Oltre ai siti della **Presidenza del Consiglio**, **Ministero della Salute**, **Protezione Civile**, **ISS**, tra le fonti d'informazione più qualificate **in specie alla condizione di disabilità** si segnalano: l'**Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità** della Presidenza del Consiglio ed **Handylex**.

Per lo specifico "epilessia": il sito dell'**AICE**, delle associazioni professionali **LICE**, **SINP** e **SINPIA**.
Per la persona con epilessia, come per tutti, **è raccomandata una maggior cura della propria persona**, per non determinare, danni per sé, per i propri cari ed ulteriori aggravi al sistema sanitario.
La terapia va regolarmente assunta e non è fonte di alcuna "facilitazione" per l'infezione.
La prescrizione/ricetta, ora "dematerializzata", può essere ottenuta dal vostro medico curante per telefono o posta elettronica, che vi comunicherà il Numero Ricetta Elettronica con cui, esibendo la Tessera Sanitaria, potrete ritirare i farmaci. In caso di prescrizione/assunzione di altri farmaci va preventivamente contattato il proprio neurologo/neuropsichiatra infantile di riferimento a cui andrà segnalata qualsiasi "reazione avversa" e, conseguentemente, all'**AIFA** – Agenzia Italiana del Farmaco.

E' comunque bene si abbia sempre con sé, un foglietto che riporti l'**elenco dei farmaci e dosaggi assunti** da tenere ad esempio nel "portafoglio" dentro i documenti. Ciò, pur non auspicando contagio, si dovessero assumere altri farmaci, dando la possibilità ai medici di **valutare le possibili interazioni**.
Particolare attenzione si deve prestare nei casi le manifestazioni epilettiche siano associate ad una **compresenza di più patologie, di depressione immunitaria** od in riferimento **all'incremento delle temperature corporee** che l'infezione da Covid19 può determinare.
Le persone con epilessie particolarmente sensibili ai rialzi termici convengano con il proprio neurologo/neuropsichiatra infantile le misure da adottare.
In caso di **"quarantena"** si convenga col proprio neurologo/neuropsichiatra infantile e medico/pediatra di base le relative terapie ed il necessario **rifornimento delle terapie a domicilio** con il proprio con il Comune, Azienda sanitaria, **Croce Rossa**.

In caso di criticità nel reperire i farmaci antiepilettici, AICE ha prodotto un foglio informativo.
Le segnalazioni dell'irreperibilità, oltre che al vostro neurologo/neuropsichiatra di riferimento, potete farle anche ad **AICE** (assaice@gmail.com – 3928492058) ricordandosi di citare il nome del farmaco, della forma farmaceutica (es.capsule,…) dosaggio (es. 10 mg.), della farmacia sprovvista e località.
La condizione della reperibilità del farmaco può essere verificata sul sito AIFA sulla pagina dei Farmaci carenti ove troverete anche, per singolo farmaco, i suggerimenti per sopperire tali criticità.

AICE rimane a vostra disposizione per qualsiasi necessità
www.aice-epilessia.it - assaice@gmail.com - 3928492058

Farmaci irreperibili? Che fare:

PRIME INDICAZIONI da verificare e perfezionare
con il vostro medico di riferimento

Nel caso la farmacia di riferimento non avesse la disponibilità del farmaco accertatevi che:

- abbia contattato il grossista accertandosi delle eventuali disponibilità;
- possa fornirvi indicazioni circa la disponibilità di tale farmaco presso altre farmacie della zona;
- possa/voglia contattare direttamente l'azienda titolare dell'AIC (Autorizzazione all'Immissione in Commercio) inviando ordine con urgenza, ai sensi dell'art. 105, comma 4, del D.Lgv. 219/2006, http://www.agenziafarmaco.gov.it/sites/default/files/DL_2006_219_0.pdf affinché il farmaco venga consegnato alla farmacia di riferimento nel più breve tempo possibile - altrimenti potrete in seguito realizzarlo con il proprio medico specialista/ospedale di riferimento.

A fronte della confermata irreperibilità:

- Verificate con il neurologo/neuropsichiatra che vi ha in cura le possibili soluzioni:
  - ➡ Verificate sul sito AIFA "Farmaci carenti" la situazione del farmaco, lì potete troverete:
    - **nome commerciale** del farmaco carente, **principio attivo**, **forma farmaceutica**, **confezione** e nominativo dell'**Azienda** titolare dell'AIC;
    - **data** di inizio e di presunta conclusione della carenza;
    - esistenza o meno di **alternativa terapeutica**;
    - **motivazioni** che hanno determinato la carenza;
    - **suggerimenti e/o provvedimenti adottati dall'AIFA**.
- Convenite, con il vostro medico specialista che vi ha in cura, la miglior soluzione:

  per l'immediato:
  - ➡ disponibilità da sue fonti di approvvigionamento (es. ospedale, ecc.)
  - ➡ contatto diretto con l'azienda titolare dell'AIC, inviando ordine con urgenza, ai sensi dell'art. 105, comma 4, del D.Lgv. 219/2006, affinché il farmaco venga consegnato alla farmacia di riferimento nel più breve tempo possibile;
  - ➡ attivazione, solo tramite strutture sanitarie pubbliche e private accreditate e nel caso fosse previsto da AIFA, dell'Autorizzazione all'importazione medicinali carenti per detto farmaco o altro, se indicato e prescritto dal proprio medico specialista che vi ha in cura, equivalente
  - ➡ verifica tramite altre fonti amicali/associative la disponibilità del farmaco

  per il futuro, in caso di cessazione della produzione/distribuzione:
  - ➡ Azione sociale/associativa, anche tramite AIFA, per la ripresa della produzione del farmaco tramite altra azienda;
  - ➡ Concorda la modifica della terapia ricordando che lo stesso Comitato Tecnico Scientifico di AIFA per le persone con epilessia completamente controllate dalla terapia o che abbiano avuto significativi miglioramenti in termini di frequenza o tipologia delle crisi, raccomanda la non sostituibilità del farmaco assunto.

Sostenete la proposta AICE, estesa a tutte le associazioni laiche e professionali e condivisa con ANFFAS, SINP e SINPIA, di attivare:

1. **Organismo in AIFA** per la definizione di protocolli per prevenire, affrontare e superare le criticità;
2. **Consiglio Nazionale per l'Epilessia**;
3. **Legge** per dare la Piena Cittadinanza alle Persone con epilessia (vedi DdL 716)

COVID 19 e DdL 716: a che punto stiamo?

L'11 febbraio 2020, dichiarata dalla 12° Commissione del Senato conclusa "la discussione generale", iniziata il 5 dicembre 2018, saremmo dovuti passare alla fase successiva. Terminate le audizioni e raccolti i pareri delle Altre Commissioni, la discussione sarebbe proseguita per redigere un testo d'approvare in Commissione, poi in Senato ed alla Camera. Un lavoro ove il testo base risultava essere quello del Disegno di Legge n. 716 "Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e la piena cittadinanza delle persone con epilessia" presentato il 25 luglio 2018 dai Senatori Vasco Errani, Loredana De Petris e Francesco Laforgia, connesso a quello dei DdL n. 116, presentata il 4 marzo 2018 dal Senatore Antonio De Poli, "Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia" e n. 1219 presentata il 4 aprile 2019 dalla Senatrice Paola Binetti ed altri. - Disposizioni in favore delle persone affette da epilessia". A presiedere i lavori il Senatore Stefano Collina Presidente della 12° Commissione, a fare sintesi sugli stessi la Senatrice Elisa Pirro, appunto Relatrice dei lavori.

Sen. Vasco Errani

Sen. Loredana De Petris

Sen. Francesco Laforgia

Sen. Stefano Collina

Sen. Elisa Pirro

Da quell'11 febbraio i lavori si sono fermati.

Tra i danni fatti dal COVID 19 possiamo elencare anche questo. Auspicando la più pronta ripresa del nostro Paese da questa pandemia, speriamo in una altrettanto rapida ripresa dei lavori della 12° Commissione ed approvazione della prima Legge in Italia su "Disposizioni per la Piena Cittadinanza delle Persone con epilessia".

Avremo, prossimamente, modo di riportare ed analizzare i fatti, documenti, audizioni, ecc. che si sono succeduti dall'inizio dell'esame del Disegno di Legge sostenuto da AICE.

Già in quell'11 febbraio abbiamo visto emergere due indirizzi. L'uno sostenuto dalla Maggioranza in cui è possibile prefigurare una prima raccolta degli emendamenti al testo base e loro discussione e votazione per giungere ad approvare un testo di Legge il più ampiamente condiviso e l'altro proposto dalla Senatrice Paola Binetti che proponendo l'abbandono del DdL716 quale testo base, non ritenendo sufficienti eventuali interventi emendativi, prefigura in caso contrario che i lavori possano finire "su una sorta di binario morto".

Basta ciò per comprendere quanto ancora ci sia da fare per far realizzare ad alcuni quanto sia importante giungere entro questa Legislatura all'approvazione di una prima Legge che rimuova i fattori discriminanti le persone con epilessia. Quanto sia parimenti importante giungere entro questa Legislatura all'approvazione di una prima Legge che permetta, a fronte delle relative limitazioni imposte per l'invalidante condizione patologica, l'accesso alle misure inclusive alle persone con epilessia. Quanto sia importante l'istituzione presso il Ministero della Salute di un Consiglio Nazionale permanente per l'epilessia che, partecipato da tutte le realtà industriali, laiche e professionali, sostenga e proponga un articolato ventaglio di azioni per una presa in cura della persona con epilessia sia per gli aspetti sanitari sia sociali garantendo loro ed alle loro famiglie una Piena Cittadinanza nella nostra amata Repubblica. Una volta fatta sarà sempre perfettibile. Difficile perfezionare quello che non ci sarà!

Alcuni non hanno ancor compreso che i limiti previsti dalla legge lo sono sia ad accertata diagnosi d'epilessia come pure per singola crisi epilettica. Non hanno compreso ancora che i limiti previsti dalla legge non attendono la certezza di una diagnosi o, aiutata anche dalla fortuna, della definizione di una terapia efficace e tollerata. Non hanno compreso che l'invalidità non è definita dal solo tipo di epilessia diagnosticata, ma anche dalla condizione sociale, ad esempio se lavoratore o disoccupato, della persona che la vive. Non hanno compreso che anche se ci fosse solo una persona che guarisce dall'epilessia, questa ha diritto ad essere riconosciuta guarita… nonostante oggi le terapie non lo permettano a tanti. Altri, l'hanno compreso e stanno affiancando e condividendo le proposte AICE: ANFFAS, FISH, SINP, SINPIA, ecc.

Alcuni … rincorrono, altri concorrono. Speriamo di farcela.

AICE, dal 2001, è impegnata ad ottenere questa prima Legge, ed alla ripresa dei Lavori parlamentari farà di tutto perché questo obiettivo si realizzi nel miglior modo possibile. Vi terremo aggiornati, chiederemo ad ognuno di voi di sensibilizzare i vostri parlamentari di riferimento perché ciò si realizzi nel più breve tempo possibile.

GRAZIE AIFA

L'irreperibilità di alcuni farmaci, ad es. DEPAMAG, ZARONTIN, ha preceduto di pochi giorni la comparsa nel nostro Paese della pandemia del COVID 19. Una criticità che non è finita e che in concomitanza s'è manifestata anche su altri farmaci, ad es. DEPAKIN, VIMPAT ecc.

AICE ha sempre reagito in modo molto determinato, proteste, proposte, scioperi della fame, denunce su ogni criticità per l'irreperibilità di un farmaco che le nostre famiglie sono state costrette a subire. Per ogni singolo farmaco.

Uno stillicidio che non sembra smettere e che determina, in tutti noi, la paura vissuta dai tanti di noi che, prossimi ad esaurire i farmaci, recatisi in farmacia per rinnovare le scorte, apprendono dal farmacista che questo è irreperibile: non è più prodotto, disponibile nei depositi o il suo prezzo è decuplicato. Un incubo, in particolare se con quel farmaco si era raggiunto il controllo delle crisi.

AICE ha sempre affiancato alle azioni di protesta la proposta per l'adozione di organismi istituzionali e protocolli che prevengano, affronti e superino queste criticità prima che ricadano sulle nostre famiglie. Anche questa volta lo abbiamo fatto.

Appena si manifestò l'irreperibilità del DEPAMAG, AICE, chiedendo condivisione a tutte le associazioni laiche e professionali, contattò AIFA, e con ANFFAS, FISH, SINP e SINPIA, ottenne primo incontro, il 15 gennaio, con il presidente AIFA Domenico Mantoan che s'impegnò entro 15 giorni a darci risposta sulle criticità dei farmaci e confronto sulla proposta d'attivazione di gruppo di lavoro per la definizione di protocolli per prevenire simili criticità. Confermando l'impegno, il 31 gennaio, c'è stato il secondo incontro in cui AIFA ci ha fornito le informazioni e le indicazioni per affrontare le criticità relative il DEPAMAG, ZARONTIN, la richiesta d'inserimento del NAYZILAM nelle liste della L. 648/96 e confrontati sulla proposta ricevendo su questa buona disponibilità da verificare con il previsto prossimo insediamento del Direttore Generale AIFA. Diamo qui positivo riscontro del confronto e della collaborazione con AIFA, un rapporto che prefigura un approccio sistemico e non scandito dallo stillicidio delle singole criticità. Per quanto riguarda l'irreperibilità dei farmaci riportiamo il foglio informativo, sul Gruppo di Lavoro…. Aspettiamo il superamento della pandemia, il COVID 19 ha fatto anche questo danno.

Incontro del 15/01/2020: Giovanni Battista Pesce, Presidente AICE, Domenico Mantoan, Presidente AIFA

Incontro del 31/012/2020: Prof. Emilio Franzoni Presidente SINP, Dott. Dott. Domenico Mantoan Presidente AIFA, Dott. Giovanni Battista Pesce Presidente AICE)

Crisi Epilettiche Prolungate: STOP per TUTTI!

Qui riportiamo la lenta conquista dei diversi dispositivi relativi la somministrazione di farmaci per interrompere le crisi epilettiche prolungate. Una bella battaglia AICE che deve essere vinta anche per quanti manifestano tali crisi dopo i 18 anni. Fortunatamente, non tutti noi abbiamo avuto o abbiamo assistito ad una crisi epilettica prolungata. Alla "normale" paura che ci genera una crisi, una crisi che dura alcuni secondi, alcuni minuti… quando questa dura dieci, venti minuti e non s'interrompe, la paura diventa "speciale".
Dopo la prima volta che ci ha colti impreparati, forte è il bisogno d'impedire la necessaria corsa al Pronto Soccorso, forte è il bisogno che sia evitato il danno che la crisi prolungata può fare alla persona che la vive. Un danno non solo alla salute ma anche sociale, all'essere perciò escluso dalla Comunità.

AICE s'è impegnata tantissimo su questo aspetto e partendo da farmaci a somministrazione rettale… prima fialetta, siringa e cateterino, poi microclisma: diazepam/STESOLID/MICRONOAN/MICROPAM… siamo riusciti ad ottenere, per interrompere le crisi prolungate, farmaco a somministrazione oromucosale: midazolam/BUCCOLAM. Una alternativa certamente più socialmente accettata.
Indicato per uso extraospedaliero dai 6 mesi ai 18 anni, siamo riusciti ad estenderlo, purtroppo solo dai 3 anni per le crisi febbrili ed in continuità terapeutica anche a seguito del compimento dei 18 anni. Purtroppo e non staremo qui a riportare le vicende che potrete recuperare sul nostro sito www.aice-epilessia.it, tale farmaco non è indicato, autorizzato, per quanti manifestino tali crisi prolungate dopo i 18 anni. Si pensi a causa di un incidente, si pensi pure costretti in carrozzina. Per queste persone abbiamo solo il farmaco per via rettale. Invece di somministrare comodamente ed in sicurezza il farmaco da seduto, saremo costretti a "metterlo a terra" e rimuovergli gli abiti per inserire nell'ano la peretta.
Ora finalmente "abbiamo trovato" un farmaco indicato, autorizzato, anche per le persone che manifestano queste crisi dopo i 18 anni, uno spray nasale: midazolam/NAYZILAM. Un farmaco autorizzato, lo scorso 20 maggio 2019 negli USA, non ancora in Italia, neppure in Europa.

AICE ha subito promosso la richiesta all'Agenzia Italiana del Farmaco, AIFA. Una richiesta pienamente condivisa da ANFFAS, SINP e SINPIA che intende mettere a disposizione tale "salvavita" quale farmaco compreso nell'esenzione per patologia. Lo stesso percorso con cui ottenemmo il midazolam/BUCCOLAM.
AIFA sta esaminando la richiesta e, COVID 19 permettendo, avremo quanto prima una risposta, speriamo positiva. Cambierà la vita per molti di noi, cambierà la vita per molte nostre famiglie, cambierà la vita per molti operatori di centri diurni o residenziali.
Fatta la richiesta, da pochi giorni "abbiamo trovato"… sempre negli USA altro spray nasale, diazepam/VALTOCO, che abbiamo prontamente segnalato ad AIFA.

Dal NULLA a TANTO. Le nostre famiglie non hanno competenza scientifica per affermare la validità, adeguatezza, efficacia ed economicità di uno o l'altro farmaco, AIFA deciderà. Le nostre famiglie hanno comunque il diritto ad avere alternativa alla somministrazione rettale, a farmaco a somministrazione oromucosale o nasale, che sia, per interrompere le crisi epilettiche prolungate che si manifestano dopo i 18 anni. CE LA FAREMO QUANTO PRIMA!

EPILESSIA E GUARIBILITÀ

tra Negazionisti e Riconoscenti

Il tema del riconoscimento dei casi di guarigione da epilessia, continua ad essere un elemento di scontro tra quanti la riconoscono, "i Riconoscenti" e quanti la negano o non potendola riconoscere per tutti, la negano a tutti, "i Negazionisti". Affronteremo al meglio nel prossimo NOTIZIARIO ed in riferimenti al proseguimento dell'esame del Disegno di Legge n. 716 in Senato, questo tema. Tema, per importanza, inversamente proporzionale al piccolo numero dei possibili guariti, ma di grandissimo impatto sull'intero percorso legislativo per dare la Piena Cittadinanza alle Persone con epilessia.
Tenendo in considerazione, tra l'altro che gran parte delle epilessie di manifesta in età evolutiva, di grande rilievo risultano le conferme che vengono dal mondo professionale, sia da società scientifiche sia da singoli esperti. Di seguito riportiamo la mozione deliberata dalla Società Italiana di Neurologia Pediatrica:

Direttivo SINP
09/01/2020
Mozione presentata dal Presidente:

EPILESSIA E GUARIBILITÀ

"Nell'ambito delle diverse forme di Epilessia si osserva, in particolare in età evolutiva (0-18 anni) che esistono diversi tipi di Epilessia nei quali, fatta la diagnosi, si possono monitorare addirittura senza iniziare un trattamento farmacologico.
Ci si riferisce alle Convulsioni neonatali benigne che scompaiono (cioè guariscono) già nei primi mesi di vita.
Seguono poi le Convulsioni benigne del lattante che tendono a risolversi entro il secondo anno di età.
Durante l'infanzia compaiono le Crisi epilettiche a parossismi rolandici che, al più tardi guariscono entro la pubertà, così come le cosiddette Epilessie del lobo occipitale anch'esse benigne con guarigione.
Per quanto riguarda l'Epilessia-assenze, per cui è necessaria la terapia antiepilettica, il tasso di guarigione è intorno all'80%.
In conclusione è auspicabile la necessità che, in ambito legislativo, si tenga finalmente conto della possibilità di dichiarare "guarita" una epilessia."
Il Consiglio Direttivo approva all'unanimità.
Il Presidente Prof. Emilio Franzoni

Riportiamo a seguire i pareri espressi su tale mozione e su specifiche richieste AICE di alcuni professionisti:

SALERNO, 02 FEBBRAIO 2020
"In merito alla possibilità che una epilessia si risolva in una completa guarigione clinica, si esprime il seguente parere, cosi come richiestomi:
in età evolutiva esistono epilessie età-dipendenti, quali le convulsioni neonatali familiari benigne, le crisi infantili benigne (BFIS), l'epilessia idiopatica a parossismi occipitali di Panayiotopoulos, l'epilessia con crisi di assenza-piccolo male, nonché l'epilessia idiopatica a parossismi rolandici, che si risolvono del tutto, esitando in una completa guarigione clinica. Queste nozioni sono peraltro ben definite ed acquisite nella letteratura scientifica internazionale.
Un caro saluto Giangennaro Coppola - Direttore UOC Neuropsichiatria Infantile Università di Salerno

ROMA, 04 FEBBRAIO 2020
Egr. dr. Giovanni Pesce,
in merito al documento in oggetto (EPILESSIA: AICE richiesta di parere sulla guarigione in casi di epilessia ndr.), riferito ad alcune forme di epilessia tipiche dell'età pediatrica, non posso che condividere quanto affermato. Peraltro quanto sostenuto coincide con il concetto di "guarigione" definito nella letteratura scientifica internazionale ad hoc. Cordiali saluti Federico Vigevano - Direttore del Dipartimento di Neuroscienze Bambino Gesù Roma

GENOVA, 07 FEBBRAIO 2020
Egr. dr. Pesce, ho preso visione del documento in oggetto (Mozione SINP ndr.), riferito ad alcune forme di epilessia tipiche dell'età pediatrica, e ne condivido il contenuto. Peraltro, quanto sostenuto coincide con il concetto di "guarigione" definito nella letteratura scientifica internazionale degli ultimi anni. Infine, come indicato anche nel documento siglato dal CD della 'Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP)', di cui sono Vicepresidente, mi associo all'auspicio che in ambito legislativo si tenga finalmente conto della possibilità di dichiarare "guarita" una epilessia."
Coi migliori saluti Prof. Paolo Striano - Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "GIANNINA GASLINI" Genova

MILANO, 29 FEBBRAIO 2020
Gentile dr. Pesce,
la ringrazio per la sua mail. I risultati in chirurgia dell'epilessia non seguono la regola del tutto o nulla. Questo è il motivo per cui sono state proposte diverse scale di valutazione tra le quali la più utilizzata è quella di Engel. Sembrerebbe semplice allora dividere i pazienti tra quelli che non hanno più crisi dopo l'intervento e quelli che comunque anche se ridotte per intensità e durata ne presentano ancora. Tuttavia qui subentra il fattore tempo dall'intervento: il follow-up. Sappiamo che è illusorio dare dei risultati entro l'anno dall'intervento e la stessa scala di Engel suggerisce di aspettarne almeno due. Trascorso questo tempo, se il paziente non presenta più crisi io lo considero guarito, sapendo bene che anche a distanza di diversi anni sono state registrate delle recidive delle crisi, insorte per i motivi più svariati, anche se in un numero limitato di pazienti. Mi verrebbe da dire, pur non avendone i numeri, che questa incidenza non superi quella di nuove crisi nella popolazione precedentemente non affetta. Con queste premesse le allego alcuni lavori con i risultati sull'outcome per alcuni sottogruppi dei nostri pazienti così da darle una informazione più dettagliata.
(-Cossu et al. 2005: pazienti con registrazioni invasive. 44,2% seizure free (Classi Ia e Ic), 56,4% Classe I; -Nobili et al. 2007: epilessia notturna del lobo temporale. 76% seizure free; -Cossu et al. 2008: chirurgia dell'epilessia nei bambini. 60% seizure free (Classi Ia e Ic) , 68% Classe I; - Miserocchi et al. 2013: chirurgia del lobo temporale nei bambini. 73,5% seizure free (Classi Ia eIc), 85% Classe I; - d'Orio et al. 2017: chirurgia dell'epilessia in pazienti di oltre 50 anni. 78% Classe I;-Barba et al. 2020: chirurgia dell'epilessia pediatrica in europa. 69,3% Classe I).
Infine non posso che concordare con la prudenza delle sue premesse nel senso che per ottenere questi risultati i pazienti devono essere adeguatamente selezionati, studiati e operati.
Cordialmente Giorgio Lo Russo - Direttore S.C. Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson Centro "C. Munari" -

Ringraziando tutte le AICE regionali per l'attività svolta sul proprio territorio, riportiamo per tutte il corso realizzato in Liguria, azione che ci ha accomunato in tutte le regioni a sostegno della campagna nazionale "Grazie scuola" realizzata all'avvio di questo "sfortunato" anno scolastico.
L'AICE Liguria, LICE Liguria e MIUR (Ministero Istruzione Università e Ricerca), a seguito del Protocollo d' Intesa stipulato, per il terzo anno consecutivo hanno organizzato a Genova, presso l'ospedale Galliera, il Corso di Formazione sull' epilessia per i docenti di tutte le scuole di ogni ordine e grado della Liguria.
Relatori sono stati la dott.ssa Daniela Audenino, medico S.C. Neurologia - S.S.C. Neurofisiopatologia - E. O Ospedali Galliera Genova e Coordinatore della Lega Italiana contro l'Epilessia Liguria (LICE); il prof. Pasquale Striano, Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione IRCCS Istituto G. Gaslini - Università di Genova ; il dott. Roberto Galuffo (Referente per i progetti di Educazione alimentare e Salute dell' Ufficio Scolastico Regionale della Liguria - MIUR); con la partecipazione della sig.ra Luigia Guglielmana (presidente regionale AICE Liguria). Gli insegnanti (circa 85) erano proprio assetati di sapere per quanto riguarda questa patologia. Prossimo il rinnovo del Protocollo d' Intesa firmato (anno 2017) MIUR, LICE Liguria, AICE Liguria. Questa iniziativa è risultata così gradita agl'insegnanti, che in futuro continueremo a combattere la disinformazione, il pregiudizio e l'emarginazione che tanto spesso fanno soffrire gli studenti affetti da tale malattia, perché molto spesso l'isolamento di chi ha questa patologia inizia proprio a scuola. L' AICE Liguria ha consegnato a tutti gli insegnanti il foglio informativo plastificato "GRAZIE SCUOLA" sulla somministrazione dei farmaci a scuola.

Regione Emilia-Romagna: il primo OSSERVATORIO

La Regione Emilia-Romagna ha dato concretezza (Det. Num. 495 del 15/01/2020) ad un importante obiettivo proposto da AICE con il "Percorso Epilessia", proposta per realizzare rete regionale di ambulatori dedicati alla presa in cura delle persone con epilessia su omogeneo PDTA, un osservatorio sui servizi resi che raccolga anche i dati sugli aspetti sociali della patologia, i bisogni ed il gradimento delle persone servite.
Già dal 2010, Percorso Epilessia s'è andato concretizzando con la definizione della rete dei servizi essenziali e aggiuntivi, quali ad es. la chirurgia ecc.
Ora, con il primo Osservatorio sull'epilessia, la Regione Emilia-Romagna segna, buona prassi per tutta l'Italia e prodroma dell'auspicato conseguimento di un Consiglio Nazionale per l'Epilessia, l'inserimento di capitolo epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità e dell'approvazione del Disegno di Legge 716 per la Piena Cittadinanza delle Persone con epilessia, una nuova prospettiva per le oltre 400mila persone con epilessia del nostro Paese.
Con la stretta di mano tra il presidente nazionale AICE Giovanni Battista Pesce e l'Assessore alle Politiche per la Salute Sergio Venturi in occasione della consegna dell'Atto istitutivo s'è rinnovato la tradizionale datata sinergia con una Comunità che, come per le Raccomandazioni Ministeriali per la somministrazione dei farmaci a scuola, ha sviluppato buone prassi disseminate poi su tutto il territorio nazionale con spirito universalistico per tutte le patologie croniche ed invalidanti. Purtroppo la pandemia COVID 19 ha interrotto temporaneamente lo sviluppo dei lavori.

Cartolina diffusa dalla Regione Emilia-Romagna per informare dell'istituzione dell'ORPEl

AICE Onlus
SEDE NAZIONALE
Via F. Garavaglia 5 - 40127 BOLOGNA
www.aice-epilessia.it
assaice@gmail.com
Tel. 3928492058
c/c postale 15160203
C/C Bancario
UNICREDIT - Milano Buonarroti
IBAN: IT 17 A 02008 01767 000103501016

Sped. in Abb. Post. art. 2
comma 20/C, Legge 662/96 - Filiale di Roma

La Segreteria A.I.C.E. è a disposizione per ogni informazione lunedì e mercoledì dalle ore 10,00 alle ore 13,00

AICE ABRUZZO
c/o Teodora Poeta
viale Crucioli 27 - 64100 TERAMO (TE)
Tel: 347-6498280

AICE BASILICATA
c/o Sig.Giorgio Mammoliti
Via Stefano Pirretti
75013 Ferrandina (Matera)
tel. 3342565955

AICE CALABRIA
Carmine Galliano
via Fiume Lao 1 - 87029 Scalea (CS)
Tel. 3920992301

AICE CAMPANIA
c/o Francesca Capuano
Via san Gregorio Armeno 28 - 80138 NAPOLI (NA)
Tel. 3345637534

AICE EMILIA-ROMAGNA
Via Garavaglia, 5 - 40127 BOLOGNA (BO)
Tel. 3928492058

AICE Cesena
c/o Mauro Righi
Via Provinciale Cervese, 111 - 47020 CESENA (FO)
Tel. 0547/325600

AICE Faenza
Angelo Naldi
c/o Centri servizio volontariato
Via Laderchi, 3 - 48018 FAENZA (RA)
Tel. 0546/32370

AICE Goro
c/o Laura Telloli
via Po, 82 - 44020 Goro (FE)
cell. 388 4411070

AICE Lugo
Casa Volontariato C.so Garibaldi, 116 - 48022 Lugo (RA)
Tel./fax 0545 35189 - cell. 3332139517

AICE Modena
c/o Giordano Borghi
Via C. Battisti, 5 - 41015 NONANTOLA (MO)
Tel. 3334864865

AICE ReggioEmilia
Federica Tomasi c/o DarVoce
Viale Trento e Trieste 11 42121 Reggio Emilia (RE)
Tel. 3284359408

AICE Riccione
Barbara Forbicini
Via Lerici 6 - 47838 Riccione (RN)
Tel. 3338280643

AICE Rimini
Veronica Rosamilia
Via Tonale 13 - 47900 Rimini (RN)
Tel. 3397501503

AICE Parma
c/o Lorenza Migliorini
via Sartori,47 - 43100 PARMA (PR)
Tel. 3398657256

AICE Piacenza
c/o Luca Molinaroli
Località Mottaziana n. 128 - 29011 BORGO VALTIDONE (PC)
Tel. 338 2621348

AICE FRIULI VENEZIA GIULIA
Via Martignacco, 146 - 33100 UDINE (UD)
Tel. 0432/542868

AICE LAZIO
Marta Marina Tropea
Tel.320 9544790

AICE LIGURIA
c/o " Centro Benedetto Acquarone "
Luigia Guglielmana
via San Pio X, 26 - 16043 Chiavari
tel. 3403828644

AICE Ponente Ligure
c/o dott. Roberto Rebaudo
cell. 331-1380310

AICE LOMBARDIA
Via F. Burlamacchi 3 - 20135 MILANO (MI)
Tel. 02/54101859

AICE Gallarate
Via E. Toti, 2 - 21023 GALLARATE (VA)
Tel. 0331/774051

AICE Mantova
c/o Laura Matovani
Via P. Picasso, 8\1 - 46037 Roncoferraro (Mantova)
cell. 3388776787 oppure 3313615035

AICE MARCHE
c/o Roberto Zazzetti
Rua Antonio Milani 23 – 63100 ASCOLI PICENO (AP)
Tel. 3487765932

AICE Ascoli Piceno
c/o Cristiana Biancucci
viale delle Petunie 5/c - 63100 Ascoli Piceno
cell. 328 6717858

AICE PIEMONTE
Via Busca, 6 - 12100 CUNEO (CN)
Tel. 0171/694027

AICE Alessandria
c/o Simona Scala
Via Marsalan. 3 – 15122 CASTELCERIOLO ALESSANDRIA (AL)
Tel. 3487594588

AICE Verbania Cusio Ossola
c/o Luca Maulella
Via F. Ferrer 12 – 28845 DOMODOSSOLA (VB)
Tel. 3473099200

AICE PUGLIA
c/o Carlo Dipinto
via M. L. King 6 - 70016 Noicattaro (BA)
Tel. 3293539904

AICE Bari
c/o Giorgio Lucaioli
via Magna Grecia 81/n - 70126 BARI (BA)
tel. 3496186875

AICE Cerignola
c/o Andrea di Biase
Vico Primo Fornaci Sgarro 18 - 71042 CERIGNOLA (FG)
tel. 3386242829

AICE Lecce
c/o Concetta Perrone
via Venosa n. 1 - 73109 LECCE (LE)
tel. 335 8107548

AICE Taranto
c/o Annunziata Ronsisvalle
via Fior di Pervinca n. 3 - 74020 LAMA (TA)
tel. 3351788255

AICE SARDEGNA
c/o Pinna Raffaele e Gianfranca Pitzalis
Via Nuoro, 2 - 09074 GHILARZA (OR)

AICE Ozieri
c/o Gavino e Vanna Ladu
Via Vittorio Emanuele, 4 - 07014 OZIERI (SS)

AICE Ghilarza-Oristano
c/o Pinna Raffaele e Gianfranca Pitzalis
Via Nuoro, 2 - 09074 GHILARZA(OR)

AICE Jerzu
c/o Piras Antonina
Via Businco, 1/D - 08044 JERZU (NU)

AICE TOSCANA
Vicolo del Menichino, 16 - 59100 PRATO (PO)
Tel. 3356187589

AICE Lucca
c/o Franca Rombi
Casella postale n. 86
55041 Camaiore Lucca
tel. 348 594 9680

AICE Pontedera
c/o Pubblica Assistenza
via Profeti 10 - 56026 PONTEDERA (PI)
tel. 347/5847955

AICE Prato
Vicolo del Menichino, 16 - 59100 PRATO (PO)
Tel. 3356187589

AICE Valdarno
C/O Ospedale S. Maria alla Gruccia
Ambulatorio neurologia 3º livello
Piazza del volontariato 2 - 52025 Montevarchi (AR)
3298465735 o 3936845645

AICE TRENTINO-ALTO ADIGE/SÜDTIROL
c/o Cenini Rosanna Via Belenzani 37 - 38122 TRENTO (TN)
cell. 335 6933961

AICE UMBRIA
c/o Centro Sociale Guglielmi
Lorenzo Gianfelice - 3401530943
Vico della fontanella n. 29 05100 Terni (TR)
Tel. e Fax 0744/407155

AICE Perugia
Lattaioli Maria Teresa
Via della Vanga 42 - 06132 SAN MARTINO IN CAMPO (PG)
Tel. 3477674689

AICE VENETO
c/o Dipartimento di Pediatria
Via Giustiniani 3, - 35128 PADOVA (PD)
tel. 049/8766333

AICE Belluno
c/o Stefano De Barba
via Sommaval 4/E – 32036 SEDICO (BL)
Tel. 3407047879

AICE Treviso
Via Grecia, 2 - 31100 TREVISO (TV)
Tel. 0422/230570

AICE Verona
c/o Istituto Poverette della Casa di Nazareth
Via Domegliara, 9 - 37015 PONTON (VR)
Tel. 045/6861088 - Fax 045/8620243