

Martedì 21 DICEMBRE 2021

I Quaderni di *Quotidiano Sanità*. Epilessia, una roadmap per migliorare la qualità delle cure

La presenza di una presa in carico ingrata, capace di fare rete con i diversi attori che giocano un ruolo nella gestione delle Epilessie, migliora la soddisfazione dei pazienti e riduce il ricorso all'ospedale espresso in termini sia di accessi al Pronto Soccorso sia di ricoveri

Oltre 50 milioni di persone al mondo sono affette da Epilessia (Satishchandra et al, 2004) una patologia che può insorgere a qualsiasi età, con più o meno frequente ricorrenza di crisi, e nella maggior parte dei casi dura tutta la vita (Dekker et al, 2002). Il rischio di morte improvvisa nelle persone con Epilessie è 2-3 volte superiore a quello della popolazione generale; a volte la causa è solamente traumatica, legata ad una crisi, come ad esempio nel caso di grave incidente durante la stessa (Satishchandra et al, 2004).

In Italia l'epilessia interessa direttamente quasi l'1% della popolazione, circa 500 mila persone, e presenta un'incidenza stimata fino a 61 nuovi casi su 100 mila abitanti in un anno, ovvero 36 mila all'anno (Fiest et al, 2017). La precisa connotazione neurologica di questa patologia non impedisce che essa possa essere associata ad altre condizioni invalidanti. È dimostrato, inoltre, che una Epilessia può produrre un impatto negativo non solo fisico ma anche psicologico, sociale e professionale (Perucca et al, 2018). Infatti, questa patologia è riconosciuta come «malattia sociale» dal 1965. Gli individui affetti da Epilessia spesso sono vittime di preconcetti, disposizioni discriminanti, fraintendimenti, e al contempo soggetti a una presa in cura di tipo esclusivamente sanitario, carente di adeguate misure inclusive; ciò può spingere loro e le loro famiglie nell'ombra tendendo a rendere clandestina una patologia sociale così rilevante. Infatti, la comorbidità che colpisce più frequentemente gli affetti da Epilessie è la depressione, con una percentuale del 30%, seguita, al 10%, dal bipolarismo (Stafstrom and Carmant, 2005). È necessario, dunque, lo sviluppo di una presa in carico multidisciplinare, integrando il più possibile gli aspetti sanitari con quelli sociali.

Il progetto "[**Il Valore dell'opinione delle persone con epilessia per migliorare la qualità delle cure**](#)", condotto durante gli anni 2019-2020 dal Cerismas con il supporto di Ucb Pharma e proposto in questo numero dei Quaderni di Quotidiano Sanità, nasce con l'obiettivo primario di descrivere il percorso clinico-organizzativo della presa in carico di persone con Epilessia in Italia, utilizzando come prospettiva quella delle persone stesse.

Comprendere le varie fasi del percorso affrontato dagli assistiti, portandone alla luce valori e criticità percepite, è stato considerato presupposto fondamentale per fornire indicazioni su aree di potenziale miglioramento delle cure.

Secondo obiettivo è stato quello di quantificare i costi della presa in carico: sia quelli diretti, a carico del Servizio sanitario nazionale o sostenuti dagli stessi assistiti; sia quelli indiretti, legati alla perdita di produttività da parte dell'assistito.

[**Scarica e leggi: "Il valore dell'opinione delle persone con epilessia per migliorare la qualità delle cure"**](#)