



Epilessia, Ucb: “Ricerca opportunità per migliorare vita pazienti”•

Descrizione

(Adnkronos) “L’epilessia non è una condizione che si esaurisce in una giornata di sensibilizzazione. Continua il giorno dopo, e quello successivo ancora, nella vita quotidiana di chi convive con una malattia complessa, spesso invisibile e ancora oggi segnata da pregiudizi. In quest’ottica, l’impegno di Ucb Pharma continua da oltre trent’anni per trasformare la ricerca scientifica in opportunità concrete di vita migliore per le persone con epilessia. In questo contesto si inserisce anche il supporto di Ucb alla conferenza stampa promossa ieri a Roma da Fondazione epilessia Lice e Lega italiana contro l’epilessia, in occasione della Giornata internazionale dell’epilessia del 9 febbraio.

L’incontro riporta una nota che ha offerto una panoramica sullo stato dell’arte della malattia, affrontandone le dimensioni scientifiche, cliniche e sociali, anche attraverso una tavola rotonda di confronto tra persone con epilessia, clinici e istituzioni. Nel corso dell’evento sono state presentate alcune iniziative della Fondazione Lice, tra cui il chatbot informativo “Alice”, uno sportello legale dedicato alle persone con epilessia, il concorso artistico “Un battito d’ali per il cambiamento”, dedicato agli studenti e volto a promuovere conoscenza e inclusione attraverso il linguaggio dell’arte, e il cortometraggio “Viola”. Ivan Di Schiena, Access, Sustainability & Public Affairs Head di Ucb Pharma, ha confermato il sostegno dell’azienda alle iniziative della Fondazione, sottolineando l’importanza di una collaborazione continua tra industria, comunità scientifica e associazioni dei pazienti nell’interesse delle persone con epilessia•.

In Italia l’epilessia riguarda centinaia di migliaia di persone, nel mondo decine di milioni. Dietro i numeri ci sono storie molto diverse tra loro: bambini, adulti, anziani; persone che riescono a controllare le crisi e altre che, nonostante le terapie, continuano a convivere con forme farmacoresistenti, con un impatto profondo sull’autonomia, sulla scuola, sul lavoro e sulle relazioni sociali. Negli ultimi decenni la ricerca ha compiuto passi significativi, ampliando considerevolmente le possibilità di diagnosi e trattamento. Eppure ha spiegato Di Schiena per una parte rilevante dei pazienti il percorso resta complesso e pone sfide che vanno ben oltre il già complesso controllo delle crisi. Ucb Pharma ha scelto di concentrare il proprio impegno e le proprie competenze scientifiche investendo in modo continuativo nella ricerca e nello sviluppo di soluzioni innovative, ma anche nella produzione di evidenze provenienti dalla pratica reale, fondamentali per comprendere come la presa in carico e la

terapia di questi pazienti funzionino nella vita di tutti i giorni, cos'è da promuoverne un miglioramento continuo?•.

Un'attenzione particolare è? prosegue la nota è? " rivolta alle epilessie rare, che spesso esordiscono in età pediatrica e presentano un'elevata complessità. Tra queste la sindrome di Dravet e la sindrome di Lennox-Gastaut, il disturbo da deficit di Cdkl5, accomunate dalla denominazione di encefalopatie dello sviluppo ed epilettiche, rappresentano forme severe, caratterizzate da crisi difficili da controllare e da importanti ricadute sullo sviluppo cognitivo, motorio e comportamentale. Accanto alle crisi, infatti, assumono un ruolo centrale i cosiddetti è?non-seizure issue" come i disturbi cognitivi, comportamentali, motori e relazionali, che incidono in modo significativo sulla qualità della vita delle persone e dei loro caregiver. Anche in questi ambiti la ricerca di Ucb ha contribuito negli anni ad ampliare le conoscenze scientifiche e a sostenere lo sviluppo di approcci terapeutici sempre più mirati, offrendo nuove prospettive a pazienti e famiglie che per lungo tempo hanno avuto poche opzioni a disposizione. Accanto alla ricerca scientifica, non manca l'attenzione verso la promozione di modelli di presa in carico sempre più efficienti e integrati, capaci di rispondere alla complessità della malattia lungo tutto l'arco della vita dei pazienti.

Per Ucb Pharma ha proseguito Di Schiena è? prendersi cura delle persone con epilessia significa andare anche oltre il controllo delle crisi. Significa comprendere sempre meglio cosa voglia dire vivere con queste malattie croniche e imprevedibili, e chiedersi come il sistema possa rispondere in modo sempre più vicino ai bisogni individuali. Da qui nasce l'attenzione verso modelli strutturati di presa in carico specifici per le encefalopatie dello sviluppo ed epilettiche, grazie anche al progetto è?DEEStrategy", una piattaforma multi-stakeholder che intende applicare le indicazioni del Piano nazionale malattie rare alle peculiarità di queste malattie. Gli esiti del lavoro svolto hanno ribadito l'importanza del lavoro multidisciplinare, del supporto ai caregiver e dell'utilizzo di soluzioni organizzative e digitali per rendere il percorso di cura più continuo e personalizzato, ma soprattutto hanno portato attenzione sul momento cruciale della transizione tra età pediatrica e età adulta. La vera sfida ora sembra essere la traduzione di queste raccomandazioni in precisi indirizzi personalizzati per ciascuna Regione e per il relativo ecosistema sanitario?•.

è?

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Febbraio 10, 2026

Autore

redazione