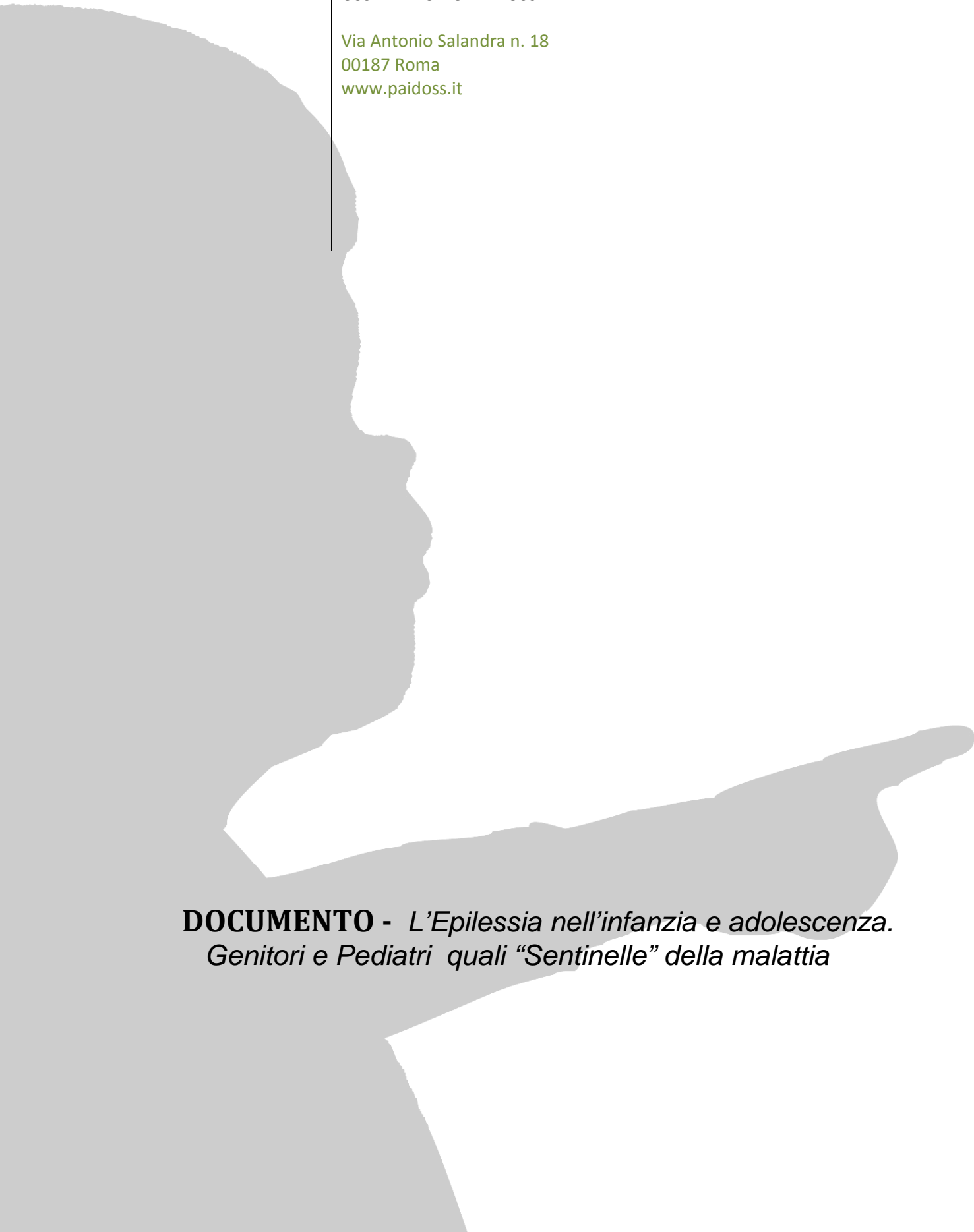


# 2016

OSSERVATORIO PAIDÒS

Via Antonio Salandra n. 18  
00187 Roma  
[www.paidoss.it](http://www.paidoss.it)



**DOCUMENTO** - *L'Epilessia nell'infanzia e adolescenza.  
Genitori e Pediatri quali "Sentinelle" della malattia*

## *L'Epilessia nell'infanzia e adolescenza. Genitori e Pediatri quali "Sentinelle" della malattia*

L'indagine è stata condotta dalla Re.P.E.R. - Rete Pediatrica di Epidemiologia e Ricerca – SIMPe su un campione di 800 Pediatri di Libera Scelta e da Datanalysis che ha intervistato 400 genitori di bambini e adolescenti malati di epilessia, per capire l'atteggiamento di mamme e papà nei confronti della malattia ma soprattutto per fare luce sulla vita di questi giovanissimi: in Italia ci sono circa 500.000 pazienti epilettici che crescono al ritmo di 32.000 nuove diagnosi l'anno, ma nel 60% dei casi la patologia si manifesta nell'infanzia.

**Epilessia, vita sociale a rischio per 9 bimbi su 10: solo uno su tre risponde bene alle cure - i figli devono sostenere pregiudizi ancora troppo pesanti secondo il 57 % di mamme e papà, per uno su tre le difficoltà sono tante ma c'è la speranza in un cambiamento positivo con la crescita.**

Dall'analisi dei dati emerge che soltanto il 12% dei bambini e degli adolescenti con epilessia è ben integrato e non subisce discriminazioni, uno su tre non ha amici, il 53% solo una cerchia ristretta con cui è riuscito a integrarsi. Appena un genitore su sei non ha pensieri riguardo al futuro del proprio figlio, oltre uno su due pensa che troverà ostacoli e solitudine per colpa della malattia. Solo un piccolo paziente su tre ha una risposta piena e positiva alla terapia e gli effetti collaterali sono una preoccupazione consistente per la maggioranza dei genitori. Il pediatra di famiglia rimane un punto di riferimento insostituibile per quasi un genitore su due, anche se uno su cinque si affida a internet per le informazioni sulla malattia del proprio figlio.

Discriminati quindi e con pochi amici, perché ancora oggi il pregiudizio nei confronti dell'epilessia è grande. I bambini e gli adolescenti italiani che devono affrontare il cosiddetto piccolo e grande male sopportano molte difficoltà a partire dalla terapia, che fila liscia solo in un caso su tre e spesso deve essere modificata per gestire meglio gli effetti collaterali, fino ad arrivare alla vita sociale, piena e appagante senza alcun ostacolo soltanto per uno su dieci.

I dati raccolti confermano che in un caso su due la malattia è comparsa fra i 5 e i 14 anni, spesso con un episodio di convulsioni motorie improvviso e inatteso. Si tratta di un'età difficile in cui affrontare una patologia che ancora troppi non conoscono e quindi temono: i pregiudizi sono tanti e i genitori li percepiscono nella vita quotidiana dei propri figli, a scuola e nello sport.

Nel 57% dei casi l'integrazione scolastica è inadeguata per la mancanza di utili supporti e la percentuale sale al 63% al Sud e nelle isole: i bambini vengono ghettizzati e pochi, pochissimi hanno una vita sociale normale.

Solo il 12% dei piccoli ha molti amici, è ben integrato e non è vittima di pregiudizi, ma tutto ciò può compromettere il benessere di questi pazienti per lungo tempo a venire: non sentirsi accettati dagli altri, passare le proprie giornate in solitudine e magari non praticare uno sport perché allenatori e compagni di squadra temono di non riuscire a gestire eventuali crisi sono tutti elementi che minano la serenità in un periodo della crescita fondamentale per costruire la propria autostima e i propri modelli di comportamento sociale.

Per fortuna il 53% dei piccoli pazienti è riuscito a crearsi un gruppo di amici selezionati con i quali si sente bene, ma sono ancora troppi i bambini e gli adolescenti malati esclusi a torto da una normale vita sociale: con l'epilessia si può convivere, le terapie sono efficaci e basta sapere come intervenire in caso di crisi per non correre rischi.

La terapia tuttavia scorre senza problemi solo per un piccolo paziente su tre: il 35% manifesta effetti collaterali e il 25% deve cambiare regime di cura per gestire al meglio i sintomi.

I trattamenti funzionano, ma i genitori percepiscono la "pesantezza" di terapie lunghe e complesse e soprattutto sono molto sensibili di fronte ai possibili effetti collaterali, che non sono frequentissimi ma certo possono avere un impatto sulla qualità di vita dei bambini.

I genitori mettono tutto il loro impegno alla ricerca di una normalità che la malattia e la sua terapia possono rendere un obiettivo difficile, e in questa sfida ritengono il pediatra di famiglia il più vicino e presente alleato: nel 56% dei casi il pediatra è stato il primo a fare la diagnosi e ad attivarsi per le successive terapie, soltanto il 27% ha demandato tutta la gestione ad altro specialista.

Il pediatra è anche la fonte principale per informarsi sulla malattia secondo il 45% dei genitori, che anche se frequentano i social network per scambiare esperienze con altre famiglie ritengono il loro pediatra un punto di riferimento essenziale a cui rivolgersi per sapere tutto ciò di cui hanno bisogno; solo uno su cinque fa affidamento soprattutto su internet per informarsi. Il pediatra può essere perciò il migliore alleato per la gestione della malattia, anche per alleviare le preoccupazioni per il futuro: anche se un genitore su tre nonostante le difficoltà spera in un cambiamento positivo con la crescita, l'84% è preoccupato perché pensa che per il proprio figlio ci sarà di fatto un futuro di solitudine, ostacoli e maggiori difficoltà per una reale integrazione.

Un'alleanza stretta fra famiglia e medico può essere la chiave per superare paure e difficoltà, in una malattia che può essere gestita soprattutto se riusciremo finalmente a eliminare lo stigma che la contraddistingue nella società, facendo capire a tutti che questi bambini e ragazzi possono e devono avere una vita normale.



## **L'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza.**

### **I Pediatri di Famiglia quali "Sentinelle" della Malattia**

(una ricerca realizzata da RePER con strumento informatico – Cruscotto)

#### **PREMESSA**

##### **Definizione**

Nel 2005 l'epilessia era stata definita, dal punto di vista concettuale, come *un disturbo cerebrale caratterizzato da una persistente predisposizione a sviluppare crisi epilettiche*. Nella pratica clinica questa definizione viene solitamente applicata quando si manifestano due crisi epilettiche non provocate, separate da un intervallo di tempo maggiore di 24 ore.

La *International League Against Epilepsy (ILAE)*<sub>1</sub> ha ora accettato le raccomandazioni di una Task Force che prevedono la modifica della definizione pratica in circostanze particolari che non soddisfano i criteri di due crisi epilettiche non provocate. La Task Force ha proposto che l'epilessia debba essere considerata una malattia cerebrale definita da una delle seguenti condizioni: (1) almeno due crisi non provocate (o riflesse) verificatesi a > 24 h di distanza; (2) una crisi non provocata (o riflessa) e una probabilità di ulteriori crisi simile al rischio generale di recidiva (almeno 60%) dopo due crisi non provocate, nei successivi 10 anni; (3) diagnosi di una sindrome epilettica.

##### **Classificazione**

La classificazione dei vari tipi di crisi è attualmente oggetto di una profonda revisione che, peraltro, non è ancora approdata a una nuova formulazione universalmente accettata.

In attesa del risultato finale di questo lavoro riportiamo la classificazione che è ancora largamente in uso nella pratica clinica.<sup>2</sup>

##### **Crisi generalizzate**

- Tónico – cloniche
- Assenze
  - Tipiche
  - Atipiche
  - Assenze con caratteristiche peculiari
    - Assenze miocloniche Mioclonie palpebrali
- Miocloniche Miocloniche
  - Mioclonico-atoniche
  - Mioclonico-toniche
- Cloniche
- Toniche
- Atoniche

### **Crisi parziali/focali**

- Semeiologia variabile a seconda dell'area encefalica coinvolta:
- Sensitive
- Motorie
- Sensitivo-motorie
- Con automatismi motori
- Con mioclono focale negativo
- Gelastiche
- Emicloniche

### **Non definibili se generalizzate o parziali**

- Spasmi epilettici

Diversa, e più generica, la codifica definita dall'ICD-10-GM 2012. Codifica che individua le seguenti categorie:

- [G40.0](#) Epilessia e sindromi epilettiche idiopatiche, definite per localizzazione (focale) (parziale), con crisi ad esordio focale
- [G40.1](#) Epilessia e sindromi epilettiche sintomatiche, definite per localizzazione (focale) (parziale), con crisi parziali semplici
- [G40.2](#) Epilessia e sindromi epilettiche sintomatiche, definite per localizzazione (focale) (parziale), con crisi parziali complesse
- [G40.3](#) Epilessia e sindromi epilettiche generalizzate idiopatiche
- [G40.4](#) Altre epilessie e sindromi epilettiche generalizzate
- [G40.5](#) Sindromi epilettiche speciali
- [G40.6](#) Crisi di grande male non specificata (con o senza piccolo male)
- [G40.7](#) Piccolo male non specificato, senza attacchi di grande male
- [G40.8](#) Altre epilessie
- [G40.9](#) Epilessia non specificata

### **LA RICERCA**

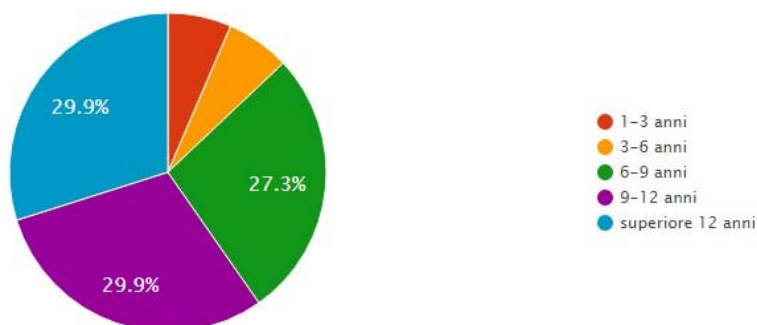
Il Comitato Tecnico-Scientifico della Rete Pediatrica di Epidemiologia e Ricerca (RePER) ha coinvolto nella raccolta dei dati 800 Pediatri di Libera Scelta, iscritti alla Società Italiana Medici Pediatri (SIMPe), già dotati dello strumento Cruscotto Lviier.

Attraverso tale strumento è stato possibile definire un format di domande, talune a risposta aperta, relative ai pazienti in carico ad ogni Pediatra, con diagnosi certa di Epilessia, nelle sue varie forme di espressività.

Riportiamo le domande poste ed una analisi sintetica di quanto rilevato dai Pediatri – Sentinella RePER.

### 1ª domanda: Età (alla data attuale) del paziente affetto da Epilessia

Le età rappresentate si distribuiscono in maniera varia, con un massimo di incidenza in tre fasce di consistenza pressoché sovrapponibile: 29,9% nella fascia di età 9-12 anni e nella fascia oltre i 12 anni, 27,3% nella fascia di età che va dai 6 ai 9 anni. Identica la rappresentatività nelle fasce di età più basse, che, infatti, si attestano sul 6,5% sia nella fascia 1-3 che 3-6 anni.



### 2ª domanda: È una domanda aperta, nella quale viene richiesto di indicare la diagnosi posta dallo specialista che ha posto diagnosi di certezza della patologia.

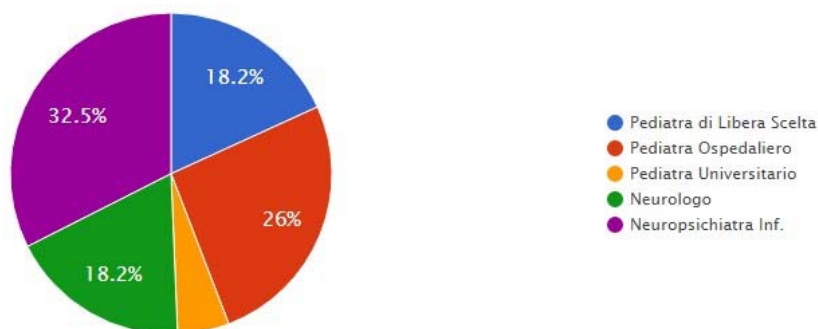
Il risultato che si ricava riflette la mancata uniformità della classificazione, portando ad una serie di diagnosi estremamente differenziate e rende conto, nel contempo, della difficoltà di catalogazione/standardizzazione di diagnosi a diverso livello di complessità:

- *Epilessia*
- *Epilessia Generalizzata*
- *Epilessia generalizzata con crisi di assenza*
- *Epilessia generalizzata in NF1*
- *Epilessia generalizzata idiopatica*
- *Epilessia Maior*
- *Epilessia Rolandica*
- *Epilessia Sintomatica*
- *Epilessia sintomatica (sclerosi tuberosa)*
- *Epilessia sintomatica (sindrome post-asfittica neonatale)*
- *Encefalopatia epilettica tipo Lennox-Gastaut (infezione congenita CMV)*
- *Sindrome di West atipica*
- *Epilessia neonatale*
- *Epilessia secondaria ad intervento sul cervello per fibrosi ippocampale*
- *Epilessia in bambino con disturbo relazionale e cognitivo*
- *Encefalopatia epilettica, crisi generalizzate*
- *Epilessia sintomatica (emorragia cerebrale neonatale)*
- *Crisi parziali, crisi generalizzate (Encefalopatia postemorragica prenatale - P.C.I.)*

- *Epilessia parziale (Sclerosi tuberosa di Bourneville)*
- *Epilessia parziale*
- *Crisi parziali*
- *Epilessia Minor*
- *Epilessia Parziale Criptogenetica*
- *Epilessia Parziale Focalizzata*
- *Epilessia parziale con ritardo psicomotorio*
- *Assenza epilettica*
- *Crisi di assenza*
- *Piccolo male (assenza)*
- *Cerebropatia epilettogena*
- *Startle Epilessia*
- *Epilessia parziale benigna*
- *Epilessia focale*

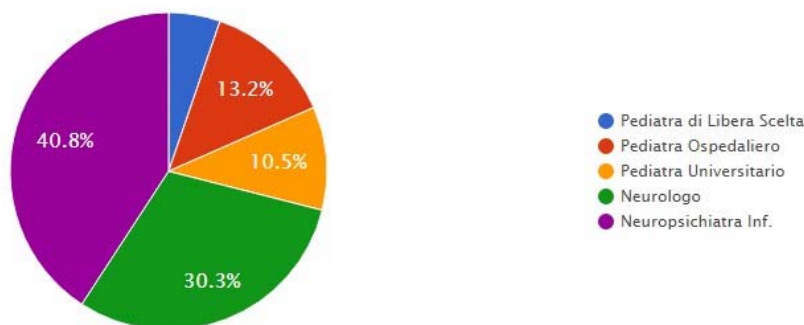
### 3ª domanda: Quale professionista ha eseguito la prima diagnosi?

Per la natura stessa della patologia e del suo esordio (crisi epilettica) assolutamente drammatico, la prima diagnosi viene effettuata più spesso dal Pediatra Ospedaliero (26%) e dal Neuropsichiatra Infantile (32,5%), sebbene numerose diagnosi siano definite dal Neurologo (18,2%) e dallo stesso Pediatra di Libera Scelta (18,2%). Residuali, al contrario, le diagnosi effettuate dal Pediatra Universitario (5,2%).



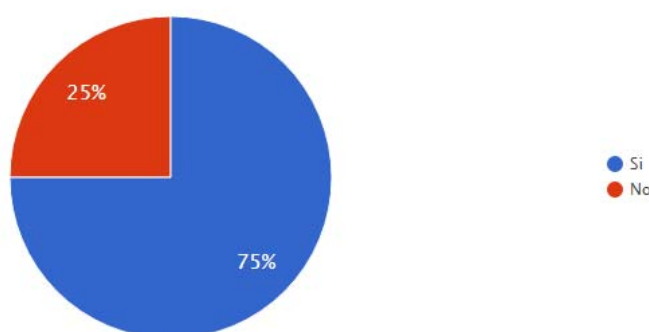
### 4ª domanda: Quale professionista segue attualmente il paziente?

Una volta definita la diagnosi il paziente con epilessia viene affidato ai professionisti di riferimento: Neuropsichiatra Infantile (40,8%), Neurologo (30,3%) e, soprattutto per le Epilessie legate ad altre patologie, al Pediatra Ospedaliero (13,2%) o Universitario (10,5%). Solo una quota minore (5,3%) continuerà ad essere seguito dal solo Pediatra di Libera Scelta.



### 5ª domanda: In collaborazione con il Pediatra di Libera Scelta?

Purtroppo una ancora consistente quota di bambini epilettici (25%), una volta posta la diagnosi, diventa a “gestione esclusiva” del singolo specialista, il quale non si interfaccia per nulla al Pediatra di Libera Scelta, care manager del piccolo paziente. Mentre in un lusinghiero 75% collaborazioni più o meno strutturate tra figure professionali si verificano nei casi evidenziati dalle “sentinelle” RePER.



### 6ª domanda: È anche questa una domanda aperta, nella quale viene richiesto di indicare la terapia adottata nelle singole forme della patologia.

Diagnosi tanto differenti e forme a complessità diversa non possono che dar luogo a terapie diversificate, alcune delle quali con farmaci plurimi:

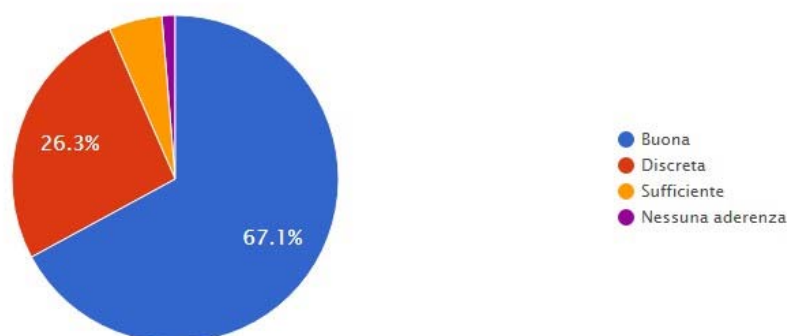
<i>Acido Valproico</i>	<i>34,3%</i>
<i>Acido Valproico + Benzodiazepina</i>	<i>7,5%</i>
<i>Acido Valproico + Carbamazepina</i>	<i>5,9%</i>
<i>Acido Valproico + Etosuccimide</i>	<i>3,0%</i>
<i>Acido Valproico + Vigabatrina</i>	<i>3,0%</i>
<i>Acido Valproico + Aripiprazolo</i>	<i>1,5%</i>
<i>Acido Valproico + Benzodiazepina + Lamotrigina</i>	<i>1,5%</i>
<i>Acido Valproico + Lamotrigina + Rufinamide</i>	<i>1,5%</i>
<i>Acido Valproico + Fenitoina + Vigabatrina</i>	<i>1,5%</i>



<i>Carbamazepina</i>	10,4%
<i>Lamotrigina</i>	1,5%
<i>Levetiracetam</i>	10,4%
<i>Levetiracetam + Etosuccimide</i>	3,0%
<i>Levetiracetam + Zonisamide</i>	3,0%
<i>Benzodiazepina</i>	3,0%
<i>Barbiturico</i>	1,5%
<i>Barbiturico + Topiramato</i>	4,5%
<i>Etosuccimide</i>	1,5%
<i>Dintoina</i>	1,5%

### 7ª domanda: Come giudichi l'aderenza alla terapia?

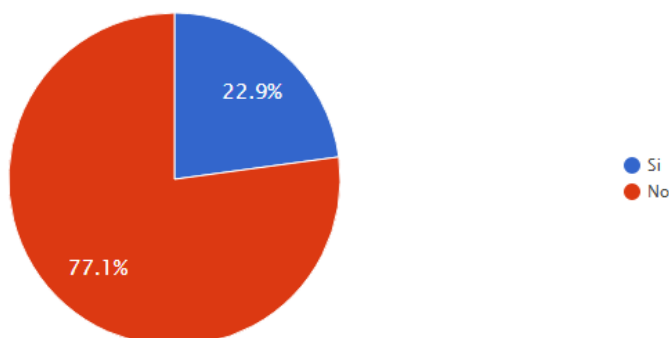
L'importanza della patologia (e delle altre patologie talora associate) rende ragione di una aderenza alla terapia (o alle terapie, laddove associate) di ottima qualità. Infatti, a fronte di una modesta (seppur non trascurabile: 1,3%) quota di mancata assunzione di qualsivoglia farmaco, deve essere segnalata una buona/discreta assunzione (93,4%) da parte dei pazienti della terapia loro prescritta.



*Ma la ricerca ha inteso verificare anche l'impatto che la tali terapie possono determinare su questa categoria di pazienti, per la maggior parte bambini/ragazzi senza alcuna altra patologia, e ai quali il buon controllo delle crisi permette una vita "normale".*

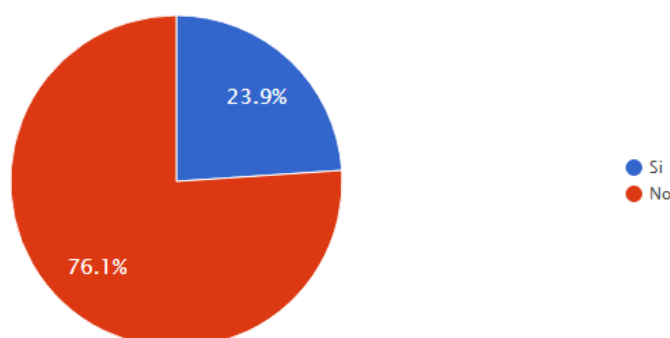
### 8ª domanda: La terapia impatta con la vita quotidiana del bambino (Scuola, amici, sport)?

Tenendo conto delle forme di epilessia secondaria o associata ad altre patologie, il 77,1% dei bambini svolge una vita sociale piena e intensa; frequenta normalmente la scuola, stringe amicizie, pratica sport, senza che su queste attività la patologia determini alcuna influenza.



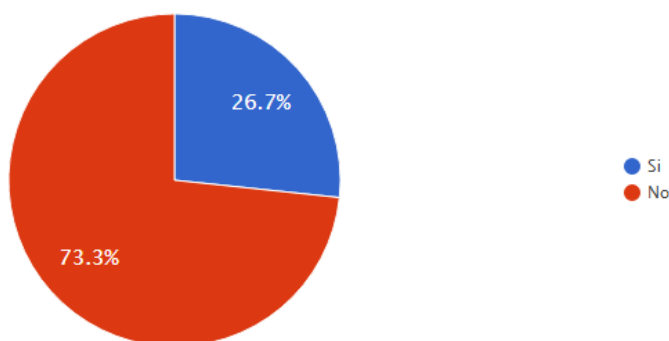
**9ª domanda: La terapia condiziona i rapporti sociali del bambino?**

Allargando gli orizzonti dei rapporti sociali ed uscendo da quello che è l'ambito più ristretto delle amicizie, si conferma il dato che vuole la grande maggioranza di questi bambini (76,1%) perfettamente integrato nel proprio ambiente di vita quotidiano.



**10ª domanda: La terapia influisce sulle capacità cognitive del bambino?**

Le risposte a questa domanda sono inevitabilmente condizionate dalla presenza o meno di patologie di base o associate che rendono difficile stabilire quanto e quando siano l'epilessia o la sua terapia le possibili cause di una riduzione più o meno consistente delle capacità cognitive del bambino-paziente. Infatti, a fronte di un 26,7% di risposte positive, un successivo approfondimento operato telefonicamente (a campione) su alcune delle sentinelle RePER ha riportato una percentuale, seppur modesta (9% circa del totale), di bambini epilettici "puri" con riduzione delle capacità cognitive.



### 11<sup>a</sup> domanda: Come viene gestita la patologia all'interno della famiglia?

La ricerca ha inteso verificare quanto la patologia di un bambino influisca sul vissuto della famiglia e come essa affronti il percorso di affiancamento e sostegno al piccolo epilettico.

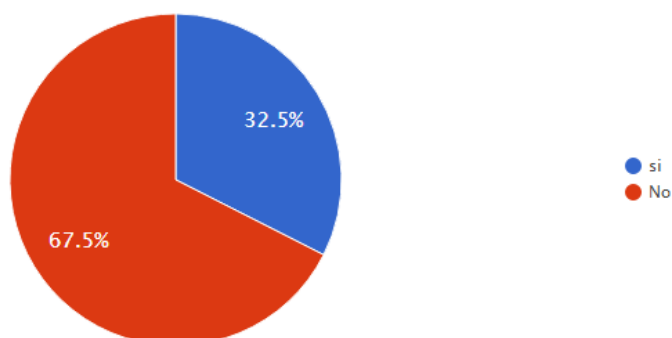
In particolare, si è voluto sondare la capacità della famiglia di rendere "normale" la gestione della patologia nel vissuto quotidiano del bambino. Le risposte ricevute hanno evidenziato una grande capacità della famiglia di "adattare" i propri comportamenti in relazione alle diverse evenienze che si possono presentare lungo il cammino del minore (40,8%), mentre una percentuale ancora più elevata (56,6%) investe il proprio impegno alla ricerca di una normalità che la malattia (e la sua terapia) può rendere obiettivo di difficile raggiungimento.

Solo un 2,6% di genitori (nello specifico quelli di bambini multiproblematici) ritaglia per i propri bambini un "nido" in cui accoglierlo e coccolarlo, difendendolo dalle difficoltà della vita quotidiana.



### 12<sup>a</sup> domanda: Nell'ultimo anno la patologia ha reso necessari uno o più ricoveri?

Una volta ricevuta la diagnosi ed avviata la terapia non si riesce sempre ad evitare la necessità di un rientro in Ospedale, sia per i periodici follow up che per nuovi episodi critici che si determinano nel corso dell'anno. Secondo le sentinelle RePER questa evenienza si è verificata nel 32,5% dei casi, determinando un "richiamo" delle insicurezze e dei timori legati alla gestione della patologia.



#### Bibliografia

<sup>1</sup> Fisher RS, Acevado C, Arzimanoglou A, et al. A practical clinical definition of epilepsy (ILAE official report). *Epilepsia* 2014;55:475-82.

<sup>2</sup> Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005- 2009. *Epilepsia* 2010;51:676-85.

#### ***Ricerca condotta su richiesta dell'Osservatorio Paidòss.***

#### ***Hanno partecipato come tutor i Pediatri – Sentinella RePER:***

*Carlomagno Francesco*

*Castiglione Matilde*

*Cavallo Fausto*

*Ciarelli Giuliana*

*Cioffi Luigi*

*D'Onofrio Antonietta*

*De Felice Gaetano*

*De Gregorio Patrizia*

*Del Gaizo Donatella*

*Di Saverio Piero*

*D'Amario Nicola*

*Giuliano Maria*

*Gurnari Antonio*

*Lanciaprima Giancarlo*

*Limauro Raffaele*

*Masetti Antonio*

*Putortì Antonino*

*Rongai Teresa*

*Sassi Roberto*

*Vallefuoco Giannamaria*



## L'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza. I Genitori quali "Sentinelle" della Malattia



## **Premessa all'indagine**

Le crisi epilettiche sono un disturbo frequente nell'infanzia ed adolescenza e mentre molte forme di origine genetica cessano spontaneamente con la crescita, quelle secondarie ad altre patologie e traumi del sistema nervoso hanno un decorso meno prevedibile, con il rischio che crisi convulsive prolungate, se non trattate, possano evolvere nel cosiddetto stato epilettico, divenendo quindi difficili da gestire.

Oltre alle problematiche diagnostiche e di approccio terapeutico è necessario evidenziare che l'Epilessia è una malattia nei confronti della quale esiste ancora un evidente pregiudizio ad esempio a livello scolastico e nello sport: e quindi per tali ragioni, Genitori e piccoli Pazienti vanno sostenuti con l'intento di una integrazione che porti a vivere il più possibile in un contesto normale.

In questo scenario, **Datanalysis** - Istituto di ricerche demoscopiche specializzato nell'area Salute - ha portato a termine, per conto di **Paidoss** - Osservatorio Nazionale sulla Salute dell'Infanzia e Adolescenza - una indagine conoscitiva con Genitori aventi Figli con epilessia denominata **“L'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza. I Genitori quali “Sentinelle” della Malattia”**.

Datanalysis –2  
L'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza.  
I Genitori quali “Sentinelle” della Malattia



## **Obiettivi dell'indagine**

Di seguito vengono elencati gli Obiettivi sondati durante tale rilevazione.

- Sondare se il Genitore si ricorda a quale età si è manifestata la prima crisi epilettica nel proprio Figlio/a.
- Sondare se il Genitore si ricorda come si è manifestata questa prima crisi epilettica.
- Rilevare chi ha fatto per primo la diagnosi di Epilessia al proprio Figlio/a.
- Verificare qual è stato il ruolo del Pediatra di famiglia nei confronti del proprio Figlio/a con Epilessia.
- Sondare come venga gestito il proprio Figlio/a con Epilessia all'interno della propria Famiglia.
- Rilevare come si potrebbe definire l'integrazione del proprio Figlio/a con Epilessia all'interno della scuola che attualmente frequenta.
- Verificare che tipo di rapporti/relazioni ha con gli Amici il proprio Figlio/a con Epilessia.
- Rilevare come risponda il proprio Figlio/a con Epilessia all'attuale trattamento farmacologico.
- Sondare quale caratteristica del trattamento farmacologico sia la più "pesante" per il proprio Figlio/a con Epilessia.
- Sondare quale sia ritenuta la Fonte più affidabile alla quale ricorrere per informarsi sulle tematiche dell'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza.
- Verificare come vengano valutati i Social Network (Facebook ad es.) per parlare di tematiche relative all'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza.
- Sondare come venga vista in prospettiva il Futuro del proprio Figlio/a con Epilessia.

## ***Campione e Metodologia***

Nella prima decade di settembre 2016, **Datanalysis** su richiesta di **Paidoss** - Osservatorio Nazionale sulla Salute dell'Infanzia e Adolescenza - ha condotto una indagine telefonica CATI con un **campione di 400 Genitori con Figli in età pediatrica ed adolescenziale affetti da Epilessia** equamente distribuiti nelle Macro Aree ISTAT.

Tale campione è stato selezionato dalla **Banca dati di Datanalysis** ed analizzato per una serie di **parametri socio-demografici** quali fascia di età, sesso, titolo di studio e professione.

Per le interviste telefoniche è stato utilizzato un **Questionario** articolato e concordato con il management sia di **Paidòss** che dell'Azienda **Sanofi** attiva nel settore delle terapie farmacologiche dell'Epilessia.

Di seguito i principali Risultati emersi da tale rilevazione.



## L'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza. I Genitori quali "Sentinelle" della Malattia

### DM 1 Lei ha un Figlio/a affetto/a da Epilessia?

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
Sì	100	100,00	100	100,00	100	100,00	100	100,00	400	100,00
No	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Totale	100	100,00	100	100,00	100	100,00	100	100,00	400	100,00

Come già anticipato nelle pagine introduttive di questo Rapporto analitico, a tale indagine conoscitiva hanno partecipato 400 Genitori (100 per singola macro Area) aventi Figli in età pediatrica ed adolescenziale affetti da Epilessia. Tale Campione di Genitori proviene dalla Banca dati di Datanalysis nella quale sono archiviati migliaia di nominativi di Pazienti e Medici provenienti dalla trentennale esperienza lavorativa nel settore delle ricerche demoscopiche in ambito Salute.

Datanalysis -5  
L'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza.  
I Genitori quali "Sentinelle" della Malattia



**DM 2 (Se Sì) Ricorda a quale età si è manifestata la prima crisi epilettica?**

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
Entro il primo anno di età	4	4,00	3	3,00	4	4,00	8	8,00	19	4,75
Tra 1-4 anni	47	47,00	46	46,00	44	44,00	42	42,00	179	44,75
Tra 5-14 anni	48	48,00	50	50,00	51	51,00	48	48,00	197	49,25
Non ricordo	1	1,00	1	1,00	1	1,00	2	2,00	5	1,25
<b>Totale</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>400</b>	<b>100,00</b>

Alla richiesta di indicare a quale età si fosse manifestata la prima crisi epilettica nel proprio Figlio/a, circa la metà dei Genitori (49,25%, con picco percentuale nel Centro) ha risposto “tra 5-14 anni”, mentre un altro consistente gruppo di intervistati ha riferito “tra 1-4 anni” (44,75%, con prevalenza nel Nord Ovest).

Limitate le citazioni riguardanti “entro il primo anno di età” (4,75%, con netta priorità nel Sud Isole) e i “non ricordo” (1,25%).

**DM 3 Ricorda come si è manifestata questa prima crisi epilettica?**

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot Mult	perc.
Con manifestazioni motorie generalizzate (spasmi, contrazioni ecc.)	35	26,72	31	24,41	32	24,06	29	21,01	127	24,01
Con manifestazioni motorie locali (spasmi, contrazioni ecc.)	43	32,82	44	34,65	47	35,34	51	36,96	185	34,97
Con alterazioni dello stato di coscienza (assenze, addormentamento ecc.)	28	21,37	31	24,41	27	20,30	27	19,57	113	21,36
Con sintomi soggettivi di tipo visivo	11	8,40	12	9,45	12	9,02	14	10,14	49	9,26
Con sintomi soggettivi di tipo uditivo	9	6,87	5	3,94	9	6,77	10	7,25	33	6,24
Con sintomi soggettivi di tipo gastrico	2	1,53	3	2,36	5	3,76	5	3,62	15	2,84
Altro	3	2,29	1	0,78	1	0,75	2	1,45	7	1,32
<b>Totale</b>	<b>131</b>	<b>100,00</b>	<b>127</b>	<b>100,00</b>	<b>133</b>	<b>100,00</b>	<b>138</b>	<b>100,00</b>	<b>529</b>	<b>100,00</b>

La prima crisi epilettica del proprio Figlio/a si è sostanzialmente evidenziata “con manifestazioni motorie locali (spasmi, contrazioni ecc.)” (34,97% delle multi risposte, con più forza nel Sud Isole), ma anche “con manifestazioni motorie generalizzate (spasmi, contrazioni ecc.)” (24,01%, con punta percentuale nel Nord Ovest) e “con alterazioni dello stato di coscienza (assenze, addormentamento ecc.)” (21,36%, con prevalenza nel Nord Est).

Per alcuni Genitori invece “con sintomi soggettivi di tipo visivo” (9,26%) oppure “con sintomi soggettivi di tipo uditivo” (6,24%) o infine “con sintomi soggettivi di tipo gastrico” (2,84%).

**DM 4 Chi ha fatto per primo la diagnosi di Epilessia a Suo Figlio/a?**

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
Pediatra di famiglia	54	54,00	57	57,00	55	55,00	60	60,00	226	56,50
Neurologo ospedaliero	37	37,00	35	35,00	33	33,00	33	33,00	138	34,50
Medico di Pronto Soccorso	5	5,00	5	5,00	6	6,00	7	7,00	23	5,75
Medico di medicina generale	3	3,00	2	2,00	5	5,00	0	0,00	10	2,50
Altro	1	1,00	1	1,00	1	1,00	0	0,00	3	0,75
<b>Totale</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>400</b>	<b>100,00</b>

E' il "Pediatra di famiglia" che per primo ha fatto la diagnosi di Epilessia al proprio Figlio/a (56,5%, con netta priorità nel Sud Isole), mentre per un altro terzo di Genitori (34,5%, con prevalenza nel Nord Ovest) è stato il "Neurologo ospedaliero".

Marginali, nel ruolo di primo nella diagnosi, appaiono le figure del "Medico di pronto Soccorso" (5,75%) e del "Medico di Medicina generale" (2,5%).

**DM 5 Qual è stato il ruolo del pediatra di famiglia nei confronti di Suo Figlio/a con Epilessia?**

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
Primo nella diagnosi ed anche attivo nelle successive terapie	54	54,00	56	56,00	55	55,00	58	58,00	223	55,75
Ha prescritto le terapie dello Specialista	14	14,00	16	16,00	19	19,00	15	15,00	64	16,00
Ha demandato tutto allo Specialista	30	30,00	27	27,00	25	25,00	26	26,00	108	27,00
Altro	2	2,00	1	1,00	1	1,00	1	1,00	5	1,25
Totale	100	100,00	100	100,00	100	100,00	100	100,00	400	100,00

Alla richiesta di indicare quale fosse stato il ruolo del pediatra di famiglia nei confronti del proprio Figlio/a con Epilessia, ben più della metà dei Genitori partecipanti a questa indagine conoscitiva, ha affermato che tale Clinico è stato “primo nella diagnosi ed anche attivo nelle successive terapie” (55,75%, con incidenza più elevata nel Sud Isole).

Altri Genitori hanno invece riferito che il pediatra di famiglia “ha demandato tutto allo Specialista” (27%, con picco nel Nord Ovest) ed alcuni che “ha prescritto le terapie dell Specialista” (16%, con più forza nel Centro).

**DM 6 Come viene gestito Suo Figlio/a con Epilessia  
all'interno della Sua Famiglia?**

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
Cercando di "normalizzare" la sua malattia nella sua quotidianità	39	39,00	37	37,00	32	32,00	30	30,00	138	34,50
Ritagliando un posto speciale e privilegiato	53	53,00	52	52,00	56	56,00	58	58,00	219	54,75
Agendo di conseguenza in base alle situazioni	8	8,00	11	11,00	12	12,00	12	12,00	43	10,75
<b>Totale</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>400</b>	<b>100,00</b>

All'interno della Famiglia, il proprio Figlio/a con Epilessia viene gestito "ritagliando un posto speciale e privilegiato": questo è quanto evidenziato da più della metà del Campione (54,75%, con rilevanza maggiore nel Sud Isole), mentre per un altro terzo di intervistati (34,5%, con picco percentuale nel Nord Ovest) "cercando di normalizzare la sua malattia nella sua quotidianità". Per alcuni infine "agendo di conseguenza in base alle situazioni" (10,75%, con Centro e Sud Isole a prevalere).

**DM 7 Come definirebbe l'integrazione di Suo Figlio/a con Epilessia all'interno della scuola che attualmente frequenta?**

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
Positiva perché non vi sono discriminazioni/pregiudizi e mio Figlio/a è ben accetto da tutti	12	12,00	11	11,00	10	10,00	6	6,00	39	9,75
Complicata per la necessità di adeguati sostegni ma con prospettive di migioramento	33	33,00	35	35,00	32	32,00	31	31,00	131	32,75
Negativa per la mancanza di utili supporti e per pregiudizi e ghetizzazione	55	55,00	54	54,00	58	58,00	63	63,00	230	57,50
<b>Totale</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>400</b>	<b>100,00</b>

Per la maggioranza netta (57,5%, con priorità assoluta nel Sud Isole) l'integrazione del proprio Figlio/a con Epilessia all'interno della scuola che attualmente frequenta è "negativa per la mancanza di utili supporti e per pregiudizi e ghetizzazione", mentre per un altro terzo (32,75%, con più forza nel Nord Est) è "complicata per la necessità di adeguati sostegni ma con prospettive di miglioramento". Per un Genitore su dieci (9,75%, con punta nel Nord Ovest) è invece "positiva perché non vi sono discriminazioni/pregiudizi e mio Figlio/a è ben accetto da tutti".

**DM 8 Suo Figlio/a con Epilessia  
che tipo di rapporti/relazioni ha con i Suoi Amici?**

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
Purtroppo per la sua malattia non riesce ad avere rapporti di Amicizia	37	37,00	36	36,00	33	33,00	32	32,00	138	34,50
Ha pochi amici selezionati con cui è ben integrato	51	51,00	53	53,00	53	53,00	56	56,00	213	53,25
Ha diverse amicizie, è integrato e non è oggetto di discriminazioni	12	12,00	11	11,00	14	14,00	12	12,00	49	12,25
<b>Totale</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>400</b>	<b>100,00</b>

Per più della metà dei Genitori (53,25%, con incidenza maggiore nel Sud Isole) il proprio Figlio/a con Epilessia “ha pochi amici selezionati con cui è ben integrato”, mentre per più di un terzo (34,5%, con punta percentuale nel Nord Ovest) “purtroppo per la sua malattia non riesce ad avere rapporti di Amicizia”.

Da rimarcare infine quel gruppo di intervistati che ha riferito “ha diverse amicizie, è integrato e non è oggetto di discriminazioni” (12,25%, con più forza nel Centro).



**DM 9 Come risponde Suo Figlio/a con Epilessia all'attuale trattamento farmacologico?**

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
In maniera positiva con efficace controllo dei sintomi	35	35,00	33	33,00	32	32,00	31	31,00	131	32,75
In modo positivo ma con la comparsa occasionale di effetti collaterali	36	36,00	37	37,00	36	36,00	30	30,00	139	34,75
Con necessità di aggiustamenti posologici	23	23,00	22	22,00	24	24,00	29	29,00	98	24,50
Non molto bene, tant'è che si dovrà modificare la terapia	6	6,00	8	8,00	8	8,00	10	10,00	32	8,00
<b>Totale</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>400</b>	<b>100,00</b>

Sono sostanzialmente due le risposte all'attuale trattamento farmacologico da parte del proprio Figlio/a con Epilessia e cioè "in modo positivo ma con la comparsa occasionale di effetti collaterali" (34,75%, con prevalenza nel Nord Est) oppure "in maniera positiva con efficace controllo dei sintomi" (32,75%, con rilevanza nel Nord Ovest).

Da sottolineare infine quei Genitori per i quali la terapia farmacologica "necessita di aggiustamenti posologici" (24,5%, con chiara priorità nel Sud Isole) e chi ha risposto "non molto bene, tant'è che si dovrà modificare la terapia" (8%).

**DM 10 Secondo Lei, quale caratteristica del trattamento farmacologico è più "pesante" per Suo Figlio/a con Epilessia?**

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
La durata del trattamento	18	18,00	19	19,00	22	22,00	19	19,00	78	19,50
La regolarità nell'assunzione	31	31,00	32	32,00	30	30,00	36	36,00	129	32,25
La comparsa di effetti collaterali	36	36,00	37	37,00	34	34,00	30	30,00	137	34,25
L'interazione con altri farmaci	8	8,00	7	7,00	10	10,00	5	5,00	30	7,50
La necessità di esecuzione di esami di controllo	6	6,00	4	4,00	3	3,00	7	7,00	20	5,00
Altro	1	1,00	1	1,00	1	1,00	3	3,00	6	1,50
Totale	100	100,00	100	100,00	100	100,00	100	100,00	400	100,00

Essenzialmente due le caratteristiche del trattamento farmacologico ritenute le più "pesanti" dal proprio Figlio/a con Epilessia: in primis "la comparsa di effetti collaterali" (34,25%, con più forza nel Nord Est) e, in subordine "la regolarità nell'assunzione" (32,25%, con evidente priorità nel Sud Isole).

A seguire, da ricordare "la durata del trattamento" (19,5%, con picco nel Centro), "l'interazione con altri farmaci" (7,5%) e "la necessità di esecuzione di esami di controllo" (5%).

**DM 11 Per informarsi sulle tematiche dell'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza, quale ritiene la Fonte più affidabile alla quale ricorrere?**

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
Il Pediatra di famiglia	44	44,00	43	43,00	45	45,00	49	49,00	181	45,25
Neurologo ospedaliero	25	25,00	26	26,00	24	24,00	23	23,00	98	24,50
Internet	21	21,00	18	18,00	19	19,00	17	17,00	75	18,75
Associazioni di Pazienti epilettici	10	10,00	10	10,00	11	11,00	8	8,00	39	9,75
Altro	0	0,00	3	3,00	1	1,00	3	3,00	7	1,75
<b>Totale</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>400</b>	<b>100,00</b>

Per informarsi sulle tematiche dell'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza, la Fonte più affidabile alla quale ricorrere risulta essere “il Pediatra di famiglia” (45,25%, con netta priorità nel Sud Isole) e, a distanza, il “Neurologo ospedaliero” (24,5%, con più forza nel Nord Est) ed “Internet” (18,75%, con picco nel Nord Ovest) e, a finire, le “Associazioni di Pazienti epilettici” (9,75%, con punta percentuale nel Centro).

**DM 12 Come valuta i Social Network (Facebook ad es.)  
per parlare di tematiche relative all'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza?**

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
Senza dubbio positivamente perché si può relazionare con altre persone con lo stesso problema	36	36,00	31	31,00	32	32,00	30	30,00	129	32,25
Sono interessanti per scambiare informazioni ma poi è sempre il Medico il punto di riferimento	47	47,00	49	49,00	50	50,00	51	51,00	197	49,25
Senz'altro negativamente perché è difficile avere informazioni utili e veritiere	17	17,00	20	20,00	18	18,00	19	19,00	74	18,50
<b>Totale</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>400</b>	<b>100,00</b>

Per parlare di tematiche relative all'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza i Social Network (Facebook ad es.) "sono interessanti per scambiare informazioni ma poi è sempre il Medico il punto di riferimento": questo è il parere di quasi la metà del Campione (49,25%, con più forza nel Sud Isole), mentre un altro terzo valuta "senza dubbio positivamente perché si può relazionare con altre persone con lo stesso problema" (32,25%, con priorità netta nel Nord Ovest).

Da evidenziare infine quei Genitori che considerano i Social Network "senz'altro negativamente perché è difficile avere informazioni utili e veritiere" (18,5%, con picco nel Nord Est).

**DM 13 Come vede in prospettiva il Futuro di Suo Figlio/a con Epilessia?**

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
Come quello di qualsiasi altro bambino/adolescente senza particolari problemi d'integrazione	19	19,00	21	21,00	14	14,00	7	7,00	61	15,25
Con qualche difficoltà in più per via della sua malattia	30	30,00	29	29,00	33	33,00	34	34,00	126	31,50
Con il rischio elevato di non essere integrati e sempre più isolati	51	51,00	50	50,00	53	53,00	59	59,00	213	53,25
<b>Totale</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>	<b>400</b>	<b>100,00</b>

Più della metà dei Genitori partecipanti a tale rilevazione vede in prospettiva il Futuro del proprio Figlio/a con Epilessia “con il rischio elevato di non essere integrati e sempre più isolati” (53,25%, con priorità assoluta nel Sud Isole), mentre circa un terzo (31,5%, con picco percentuale ancora nel Sud Isole) “con qualche difficoltà in più per via della sua malattia”.

Per un altro contenuto gruppo di intervistati, il Futuro è “come quello di qualsiasi altro bambino/adolescente senza particolari problemi d'integrazione” (15,25%, con incidenza maggiore nel Nord Est).

## Caratteristiche del Campione

Nelle pagine introduttive di questo Rapporto analitico è già stato indicato che a questa indagine conoscitiva hanno partecipato 400 Genitori con Figli in età pediatrica/adolescenziale (entro quindi i 14 anni di età) affetti da Epilessia e che tale campione è stato equamente distribuito nelle Macro Aree ISTAT.

Per quello che riguarda le Fasce d'età dei Genitori, quella maggiormente indicata è “tra i 45-49 anni” (31,75%), mentre è il sesso maschile ad essere più rappresentato rispetto a quello femminile (52,75% vs 47,25%).

Per ciò che riguarda il Titolo di studio, la “licenza media superiore” è stata quella più citata (39,25%), mentre è “l'impiegato/a” la professione più riferita (21,5%).

### Fasce di Età

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
35-39 anni	4	4,00	4	4,00	5	5,00	8	8,00	21	5,25
40-44 anni	27	27,00	26	26,00	30	30,00	28	28,00	111	27,75
45-49 anni	31	31,00	32	32,00	31	31,00	33	33,00	127	31,75
50-54 anni	29	29,00	27	27,00	26	26,00	24	24,00	106	26,50
Over 54 anni	9	9,00	11	11,00	8	8,00	7	7,00	35	8,75
Totale	100	100,00	100	100,00	100	100,00	100	100,00	400	100,00

Datanalysis –18

L'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza.

I Genitori quali “Sentinelle” della Malattia



### Sesso

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
Maschi	49	49,00	53	53,00	51	51,00	59	59,00	211	52,75
Femmine	51	51,00	47	47,00	49	49,00	41	41,00	189	47,25
Totale	100	100,00	100	100,00	100	100,00	100	100,00	400	100,00

### Titolo di Studio

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
Licenza elementare	11	11,00	13	13,00	9	9,00	10	10,00	43	10,75
Licenza media inferiore	30	30,00	34	34,00	32	32,00	35	35,00	131	32,75
Diploma media superiore	40	40,00	38	38,00	42	42,00	37	37,00	157	39,25
Laurea	19	19,00	15	15,00	17	17,00	18	18,00	69	17,25
Totale	100	100,00	100	100,00	100	100,00	100	100,00	400	100,00

### Datanalysis –1

L'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza.

I Genitori quali "Sentinelle" della Malattia



**Professione**

	Nord Ovest	perc.	Nord Est	perc.	Centro	perc.	Sud Isole	perc.	Tot	perc.
Disoccupato/a	13	13,00	14	14,00	16	16,00	19	19,00	62	15,50
Operaio/a	14	14,00	13	13,00	11	11,00	15	15,00	53	13,25
Impiegato/a	21	21,00	20	20,00	24	24,00	21	21,00	86	21,50
Commerciante/Artigiano	12	12,00	14	14,00	15	15,00	16	16,00	57	14,25
Casalinga	14	14,00	13	13,00	16	16,00	20	20,00	63	15,75
Libero professionista	19	19,00	16	16,00	9	9,00	6	6,00	50	12,50
Imprenditore/Titolare d'azienda	7	7,00	10	10,00	9	9,00	3	3,00	29	7,25
Totale	100	100,00	100	100,00	100	100,00	100	100,00	400	100,00



## Key Points

Di seguito vengono evidenziati alcuni punti d'interesse emersi dalla rilevazione: sono Key Points dai quali partire per opportune riflessioni ed iniziative nell'ambito dell'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza.

- La prima crisi epilettica spesso si è manifestata con manifestazioni motorie localizzate.
- In genere è il Pediatra di famiglia ad effettuare per primo la diagnosi di Epilessia in un Suo piccolo assistito.
- Il Pediatra di famiglia ha un ruolo centrale nell'Epilessia perché non solo è il Clinico che fa la prima diagnosi di Epilessia ma anche perché è presente attivamente nelle conseguenti terapie.
- All'interno della Famiglia, al bambino/adolescente affetto da Epilessia viene in genere ritagliato un posto speciale e privilegiato.
- L'integrazione del bambino/adolescente con Epilessia all'interno della scuola spesso è negativa per la mancanza di utili supporti e per pregiudizi e ghettizzazione.
- Il bambino/adolescente con Epilessia generalmente ha pochi amici selezionati con cui è ben integrato.
- Il bambino/adolescente con Epilessia risponde in maniera positiva, con efficace controllo dei sintomi, anche se si assiste ad una comparsa occasionale di effetti collaterali.
- Sono essenzialmente due le caratteristiche del trattamento farmacologico ritenute le più "pesanti" dal bambino/adolescente con Epilessia e cioè la comparsa di effetti collaterali e la regolarità nell'assunzione.
- Il Pediatra di famiglia è la Fonte più affidabile alla quale ricorrere per informarsi sulle tematiche dell'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza.
- I Social Network sono interessanti per scambiare informazioni ma poi è sempre il Medico il punto di riferimento.
- Il Futuro del proprio Figlio/a con Epilessia viene visto in prospettiva con il rischio elevato di non essere integrati e sempre più isolati.



## **Datanalysis**

Viale Pinturicchio, 31  
00196 - Roma

**Datanalysis –21**  
**L'Epilessia nell'Infanzia e Adolescenza.**  
**I Genitori quali "Sentinelle" della Malattia**



