



**SINPIA**  
Società Italiana di Neuropsichiatria  
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

COMUNICATO STAMPA

## **Epilessia: dalle 'raccomandazioni' alle 'linee guida' nazionali**

[www.sinpia.eu](http://www.sinpia.eu)

**Formalizzato il contributo di società scientifiche e delle associazioni di malati, coordinate dalla SINPIA, sul trattamento dell'Epilessia in età pediatrica, che tiene conto anche della limitata disponibilità di farmaci veramente efficaci**

Milano, 14 Febbraio 2017 - Il 13 Febbraio si è celebrata la Giornata Mondiale per l'Epilessia, uno dei più frequenti e invalidanti disturbi del neurosviluppo con conseguenze di entità molto variabili sulla vita dei bambini affetti (si stima che in Italia siano 1 su 100) e delle loro famiglie. In realtà si dovrebbe parlare di Epilessie al plurale visto l'elevato numero di forme di Epilessia in età pediatrica e di disturbi che in alcune di esse possono essere associati nella sfera neuropsicologica, comportamentale e relazionale.

Proprio per questo, la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) ha inteso fornire un proprio forte contributo alla causa dell'epilessia pubblicando le prime Linee Guida nazionali sul trattamento dell'Epilessia in età pediatrica ([www.sinpia.eu](http://www.sinpia.eu)), un documento di consenso basato sull'evidenza, molto elaborato, redatto in collaborazione con la Società Italiana di Neurologia Pediatrica, la Società Italiana di Pediatria, la Società Italiana di Medicina di Emergenza e Urgenza Pediatrica, la Società Italiana di Neurologia, la Società Italiana di Farmacologia, la Società Italiana di Medicina di Emergenza e Urgenza, e la Federazione Italiana Medici Pediatri.

Hanno contribuito a questa iniziativa anche associazioni laiche che rappresentano i pazienti e le loro famiglie come: Federazione Italiana Epilessie, Associazione Italiana Contro l'Epilessia, Insieme per la Ricerca PCDH19 Onlus, Associazione Italiana Sindrome di Dravet Onlus: CDKL5 Insieme verso la cura Onlus.

*"Il trattamento delle epilessie in età pediatrica – spiega **Antonella Costantino**, Presidente della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - ha implicazioni particolarmente complesse ed è gravato da un ampio margine di arbitrarietà dovuto alla eterogeneità delle epilessie in questo periodo della vita, alle difficoltà da parte di chi deve studiare il bambino con epilessia nel disporre di tutti i mezzi necessari per approfondire e concentrare in breve tempo gli elementi su cui si fonda il processo decisionale terapeutico e dalla bassa specificità dei trattamenti disponibili".*

Va ricordato che i progressi della farmacologia in questo campo sono stati modesti, malgrado l'introduzione di un numero relativamente elevato di molecole, il beneficio che i pazienti hanno tratto nei tempi più recenti deriva più dalla consapevolezza acquisita nel tempo su cosa è meglio fare in specifiche sindromi (scelta di una molecola rispetto a un'altra) o non fare (per esempio ora solo pochi medici usano terapie troppo aggressive a causa dei loro effetti secondari sulle funzioni cognitive) che dalla disponibilità di molecole veramente efficaci.

- Spesso, purtroppo, il giudizio di efficacia dei vari trattamenti nel bambino è prodotto, in modo assai indiretto, tramite un processo deduttivo derivante da studi sugli adulti, inevitabilmente condotti su popolazioni con forme di epilessia scarsamente paragonabili a quelle tipiche dell'età infantile.

- Proprio per tentare di circoscrivere le conseguenze negative di queste limitazioni e l'eccesso di soggettività della scelta terapeutica che ne può derivare, non sono mancate iniziative di gruppi di esperti che in Italia avevano già fornito alcune 'raccomandazioni'.

- *"Vi è una differenza sostanziale però fra 'raccomandazioni' e 'linee guida' - sostiene **Renzo Guerrini**, Coordinatore della Sezione Scientifica di Neurologia della SINPIA -. Le prime sono basate*

*su opinioni secondo un processo variamente documentato e spesso soggettivo, influenzato dalla propria esperienza personale, le seconde sono il frutto di un processo di validazione e classificazione del livello di evidenza, formulato dopo un'analisi qualitativa e quantitativa di tutta la letteratura disponibile, finalizzato ad aiutare i clinici nel reperire in modo rapido tutte le informazioni reperibili per affrontare in modo documentato il processo decisionale o, almeno, ad essere consapevoli che vera evidenza per una determinata forma di epilessia o per un determinato farmaco non esiste e che la scelta sarà solo basata sulla propria esperienza o intuizione, secondo scienza e coscienza".*

- Con lo sforzo collettivo prodotto dalla SINPIA e dalle altre Società Scientifiche e associazioni, gli operatori del settore e i pazienti potranno ora avere un riferimento di facile consultazione che possa contribuire a ridurre il margine di arbitrarietà che in assenza di informazione sistematizzata, può condizionare le scelte in questo ambito così delicato.

*"Da qui si può cominciare nel condividere e ricercare una linea comune di comportamento che possa essere attuata da tutte le società scientifiche italiane"* afferma **Raffaele Falsaperla**, Presidente della SINP.

Le linee guida, oltre che sul sito della SINPIA, si trovano anche sui siti delle Società scientifiche sopra citate.

**Per ulteriori informazioni:**

**Ufficio Stampa SINPIA**

**Kibra Sebhat (Mob. 333 82 62 492)**

**Sergio Vicario (Mob. 348 98 95170)**

**Metafora – Via Catania, 8 – 20133 Milano - Tel. 02 4548 5095/6**