



OSSERVATORIO EPILESSIA 2024

Realizzato da IQVIA per FIE

Isabella Cecchini

Responsabile Centro Studi IQVIA

Direttrice Primary Market Research

15 Maggio 2024

Due sono i principali bisogni informativi per la realizzazione del **Piano Globale d'Azione sull'Epilessia** in Italia: la **stima dei pazienti** con epilessia resistente e il dimensionamento del **burden of illness**



Nel 2022, l'OMS insieme a ILAE e IBE, cui è associata la **Federazione Italiana Epilessie (FIE)**, ha sviluppato il primo **Action Plan a livello globale sull'epilessia** (Global Action Plan for Epilepsy 2022-2031).

Si tratta di un piano d'azione ambizioso per affrontare le sfide e le lacune nella fornitura di cure e servizi per le persone con epilessia.

Per la messa a terra di questo **Piano** in Italia, IQVIA ha realizzato per FIE un'analisi **dello stato dell'arte della patologia nel nostro paese, con un focus sull'Epilessia Resistente**



STIMA NUMERO DI PERSONE CON EPILESSIA / EPILESSIA RESISTENTE IN ITALIA
Database Longitudinal Prescription IQVIA (LRx)



2. DIMENSIONAMENTO DEL BURDEN OF ILLNESS
Survey Quantitativa A Pazienti/ Caregiver



OSSERVATORIO EPILESSIA





REAL WORLD DATA

per stimare i pazienti con epilessia resistente a livello Italia

IQVIA LRX (Longitudinal Prescription Data)

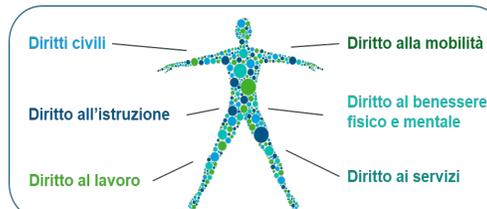


Dato longitudinale anonimizzato raccolto tramite le ricette rimborsate in farmacia
Copertura 70% canale Retail e 52% canale DPC

RACCOLTA DATI EXPERIENCE

Obiettivi

- **Fotografia del paziente :**
 - ✓ variabili socio-demografiche (sesso, età, condizione lavorativa...)
 - ✓ caratteristiche della malattia: numero di crisi, farmaci assunti
- **Burden of illness:**
 - ✓ Impatto della malattia sullo stato di salute, sulla vita personale, lavorativa, relazioni sociali
 - ✓ costi economici
 - ✓ percezioni dei «diritti negati»
- **Focus sui need del paziente per il miglioramento della QoL:**
 - ✓ bisogni insoddisfatti e soluzioni attese

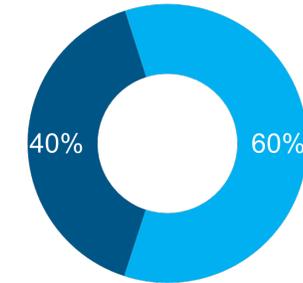


Metodologia e attività

CAMPIONE COINVOLTO NELL'INDAGINE



persone con epilessia



Caregiver

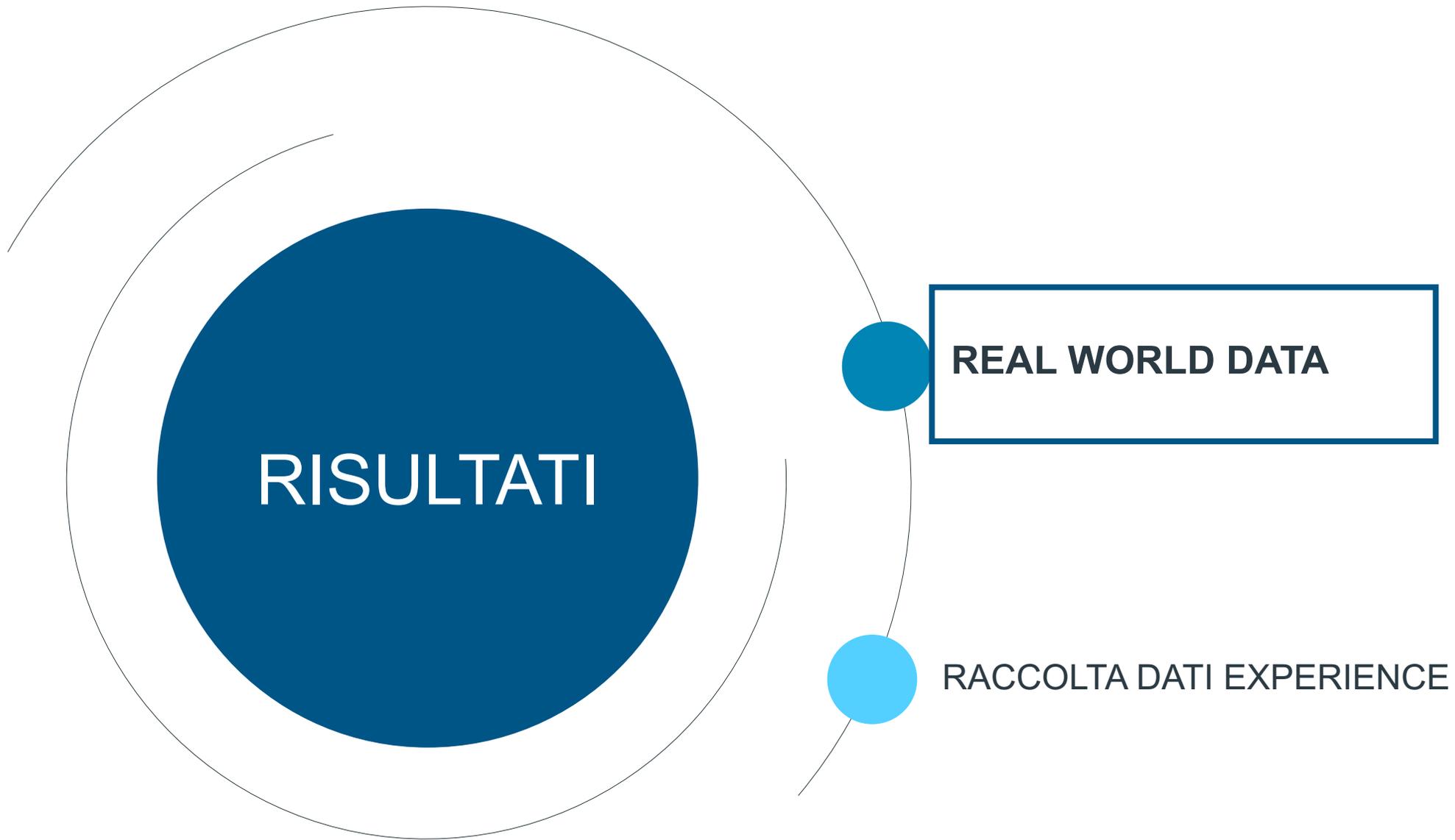
Che hanno risposto alla survey per conto della persona con epilessia di cui si prendono cura

Base 284 rispondenti

87% genitori
...di cui **76% mamme**

2 caregiver su 3 sono genitori di persone con epilessia che hanno fino ai 18 anni

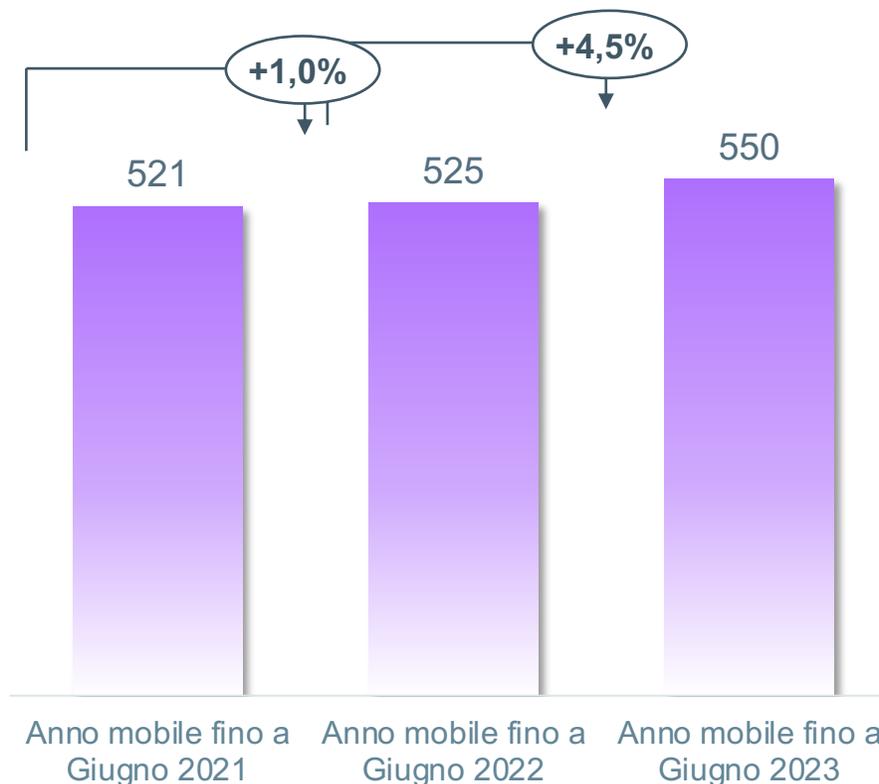
- ✓ **Raccolta estensiva dei dati** tramite **Interviste C.A.W.I.**, metodologia che garantisce il **completo anonimato** dei partecipanti alla survey.
- ✓ **Diffusione del link per il questionario effettuati attraverso FIE** a garanzia dell'anonimato dei rispondenti
- ✓ **Analisi statistica dei dati e reportistica**



Le persone con epilessia trattate con farmaci anti-crisi nell'ultimo anno sono circa 550mila, con un aumento del 4,5%, di cui 73mila nuovi casi



IQVIA datasource: LRx (Longitudinal Prescription data) - Dato longitudinale anonimizzato raccolto tramite le ricette rimborsate in farmacia - Coverage 70% canale retail e 52% canale DPC



Stime in linea con la letteratura: SIN, Neurological Science, IRCCS Mario Negri e AIFA*

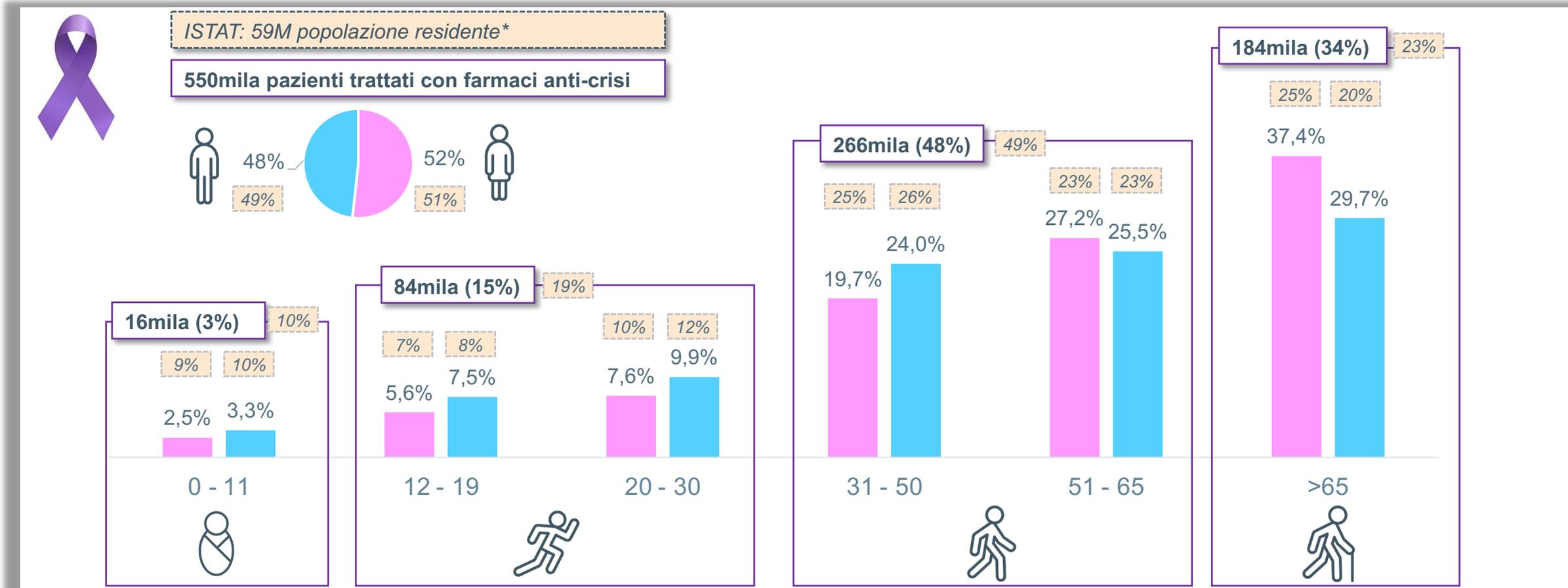
*SIN (L'epilessia interessa circa 1 persona su 100: si stima che in Italia ne siano affette 500.000-600.000 persone), Neurological Science: Clinical pathways of epileptic seizures and status epilepticus: results from a survey in Italy (In Italy, from official reports, patients with epilepsy are about 500,000, LICE: Il libro bianco dell'epilessia in Italia (Sono circa 500.000 le persone con epilessia attiva in Italia.)

OSSERVATORIO EPILESSIA 2024 - Realizzato da IQVIA per FIE - 15 Maggio 2024

La distribuzione per età e sesso delle persone con epilessia trattate con anti-crisi è in linea con quella della popolazione residente in Italia



IQVIA datasource: LRx (Longitudinal Prescription data) - Dato longitudinale anonimizzato raccolto tramite le ricette rimborsate in farmacia - Coverage 70% canale retail e 52% canale DPC

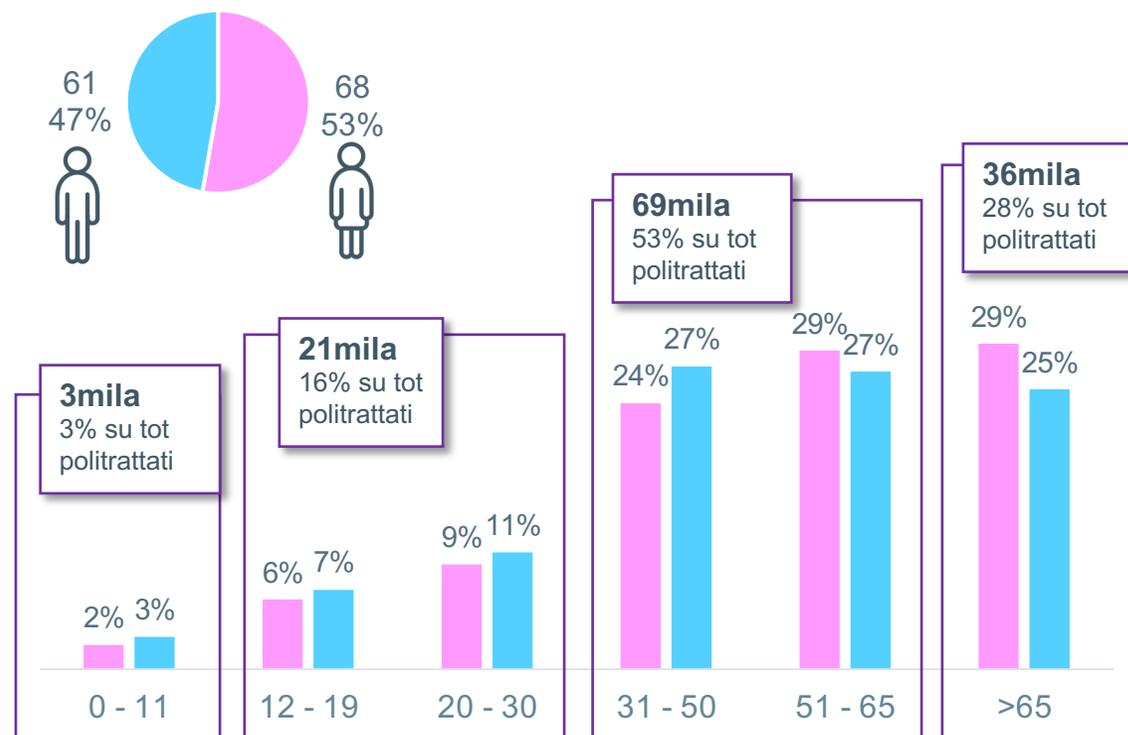


*ISTAT: Popolazione residente al 1° gennaio 2023 per età e sesso (s) Italia

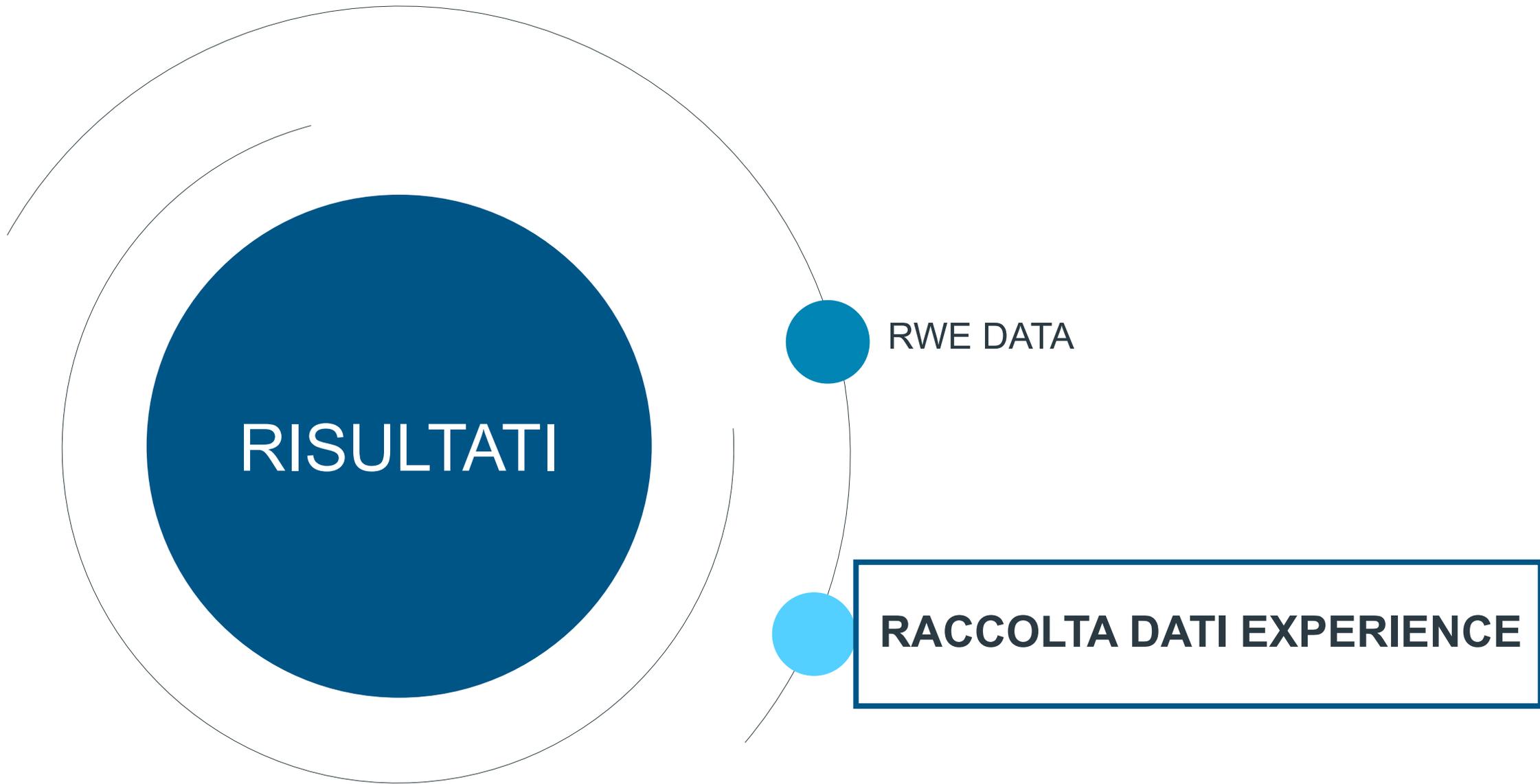
I pazienti trattati con almeno 3 farmaci sono circa 129K (il 23% del totale trattati); circa il 20 % ha un'età inferiore ai 30 anni



IQVIA datasource: LRx (Longitudinal Prescription data) - Dato longitudinale anonimizzato raccolto tramite le ricette rimborsate in farmacia - Coverage 70% canale retail e 52% canale DPC



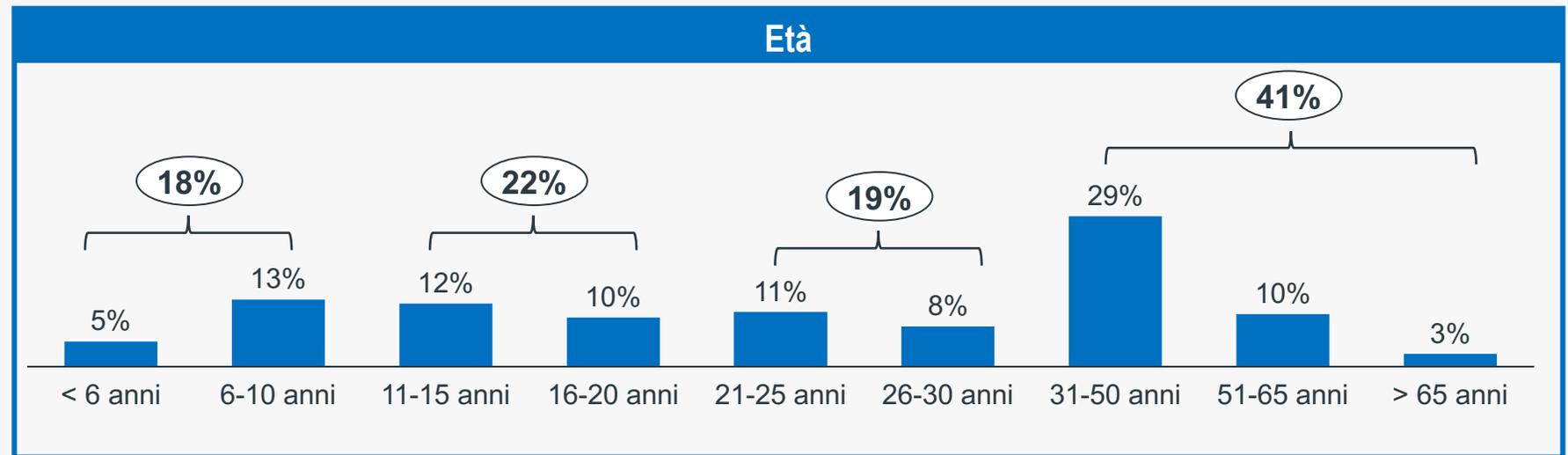
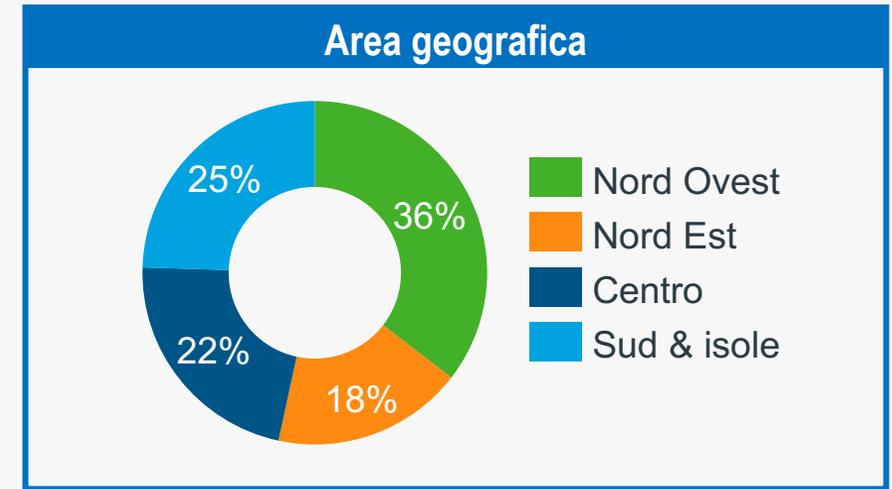
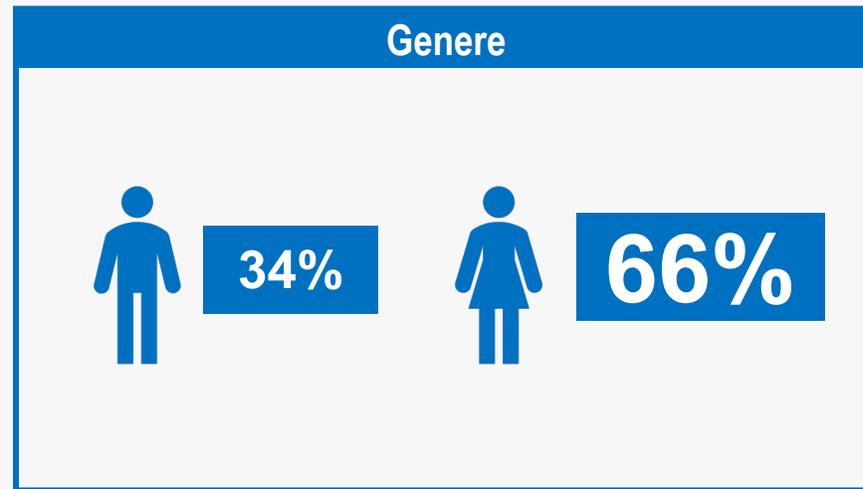
Linee Guida Epilessia in età pediatrica (Le persone con epilessia in Italia sono circa 500.000, di cui circa 125.000 con forme resistenti alla terapia farmacologica)



Profilo delle persone con epilessia che hanno partecipato alla survey



2/3 sono
femmine,
59% ha meno
di 30 anni



Base: 284 persone con epilessia

Livello di autonomia delle persone con epilessia che hanno partecipato alla survey



1/3 delle persone necessitano di assistenza

Livello di autonomia della persona con epilessia

BASSO

(necessita costantemente di assistenza)

32%

33%

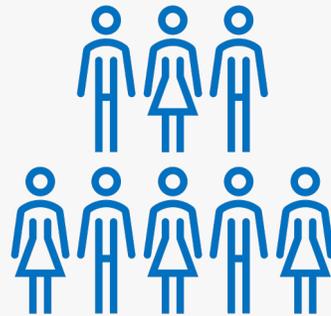
MEDIO

34%

ALTO

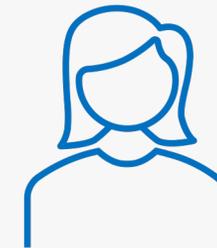
(gestisce l'epilessia e non necessita di assistenza)

Con chi vive la persona con epilessia



95%

in famiglia/con parenti/con amici/altro



5%

Vive da solo/a

Base: 284 persone con epilessia

Caratteristiche della malattia

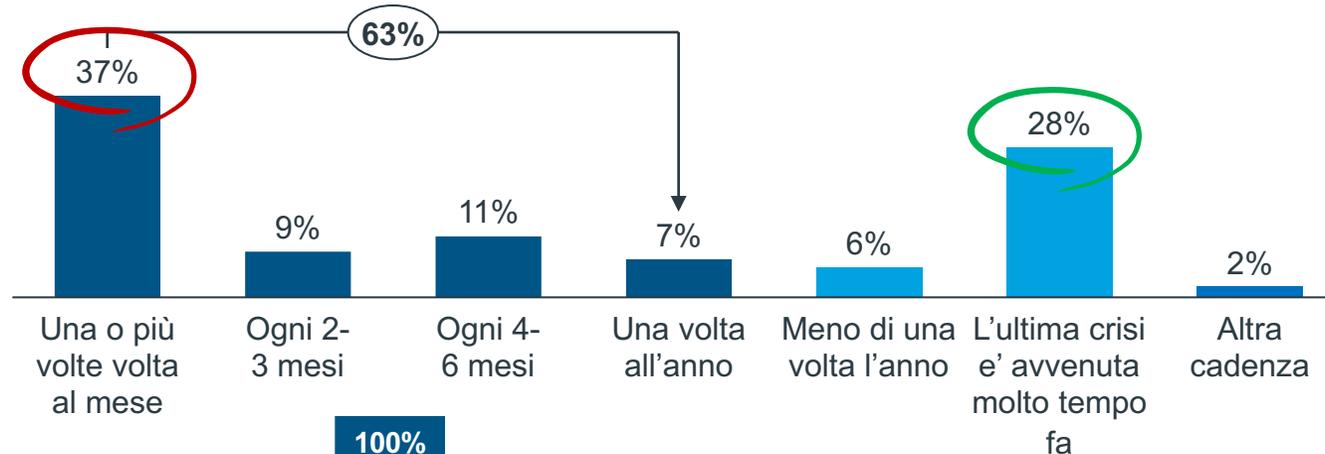


Il 63% degli intervistati ha avuto almeno 1 crisi nell'ultimo anno

Il 37% ha avuto crisi una o più volte al mese

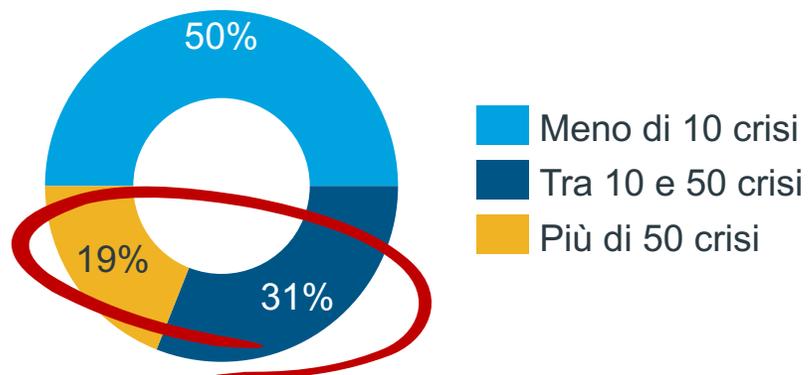
Il 13% ha avuto più di 50 crisi nell'ultimo anno

Frequenza delle crisi epilettiche



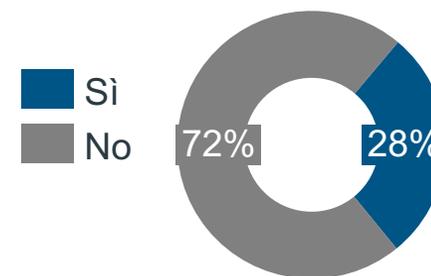
100%

Numero di crisi epilettiche nell'ultimo anno



Ricorso al pronto soccorso

Sono ricorsi al pronto soccorso a causa di una crisi epilettica nel corso dell'ultimo anno



Trattamenti

Nr medio di farmaci anticrisi assunti attualmente per persona
2,7

Base: 284 persone con epilessia

L'IMPATTO DELL'EPILESSIA SULLA QUALITÀ DI VITA



L'IMPATTO DELL'EPILESSIA NELLA VITA QUOTIDIANA

KEY INDICATORS

INDICE DI SINTESI DELL'IMPATTO DELL'EPILESSIA



88%

valuta
negativamen
te almeno 1
degli aspetti
legati alla
qualità di
vita



Qualità di vita
in generale

74%
+3%

66%
+3%

Impatto sulle
relazioni



Impatto sulla
vita scolastica

66%
+3%

88
%

53%
=

Impatto
sulla vita
professionale



Interferenza
nelle attività del
tempo libero

68%
+9%

53%
+3%

Impatto
sull'attività
sportiva



*accentuazioni sulle persone con epilessia con almeno 1 crisi nel corso dell'anno

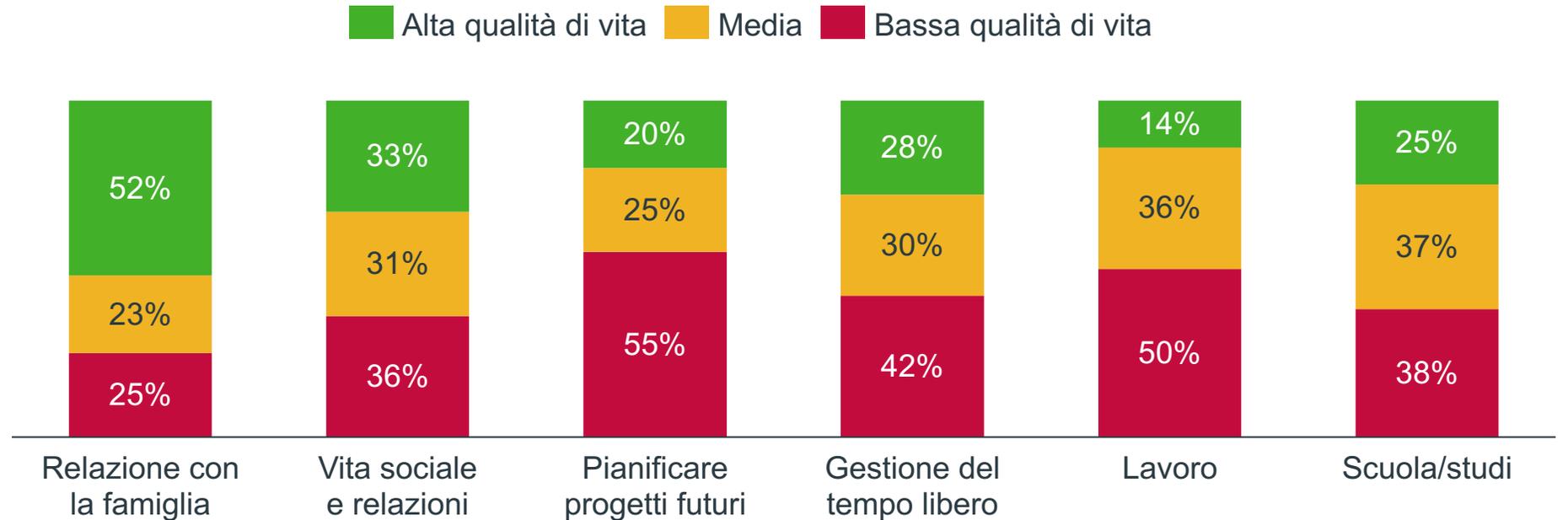
LA QUALITÀ DI VITA



L'impatto maggiore dell'epilessia si riscontra sul lavoro, progettazione di piani futuri e gestione del tempo libero

La relazione con la famiglia è l'aspetto meno problematizzato

E come valuta la sua qualità di vita pensando ai diversi aspetti?



Confronto su bassa qualità di vita: totale campione vs persone con epilessia che hanno avuto crisi nell'ultimo anno

Aspetto	Variazione
Relazione con la famiglia	-2%
Vita sociale e relazioni	+2%
Pianificare progetti futuri	+4%
Gestione del tempo libero	+5%
Lavoro	+3%
Scuola/studi	+6%

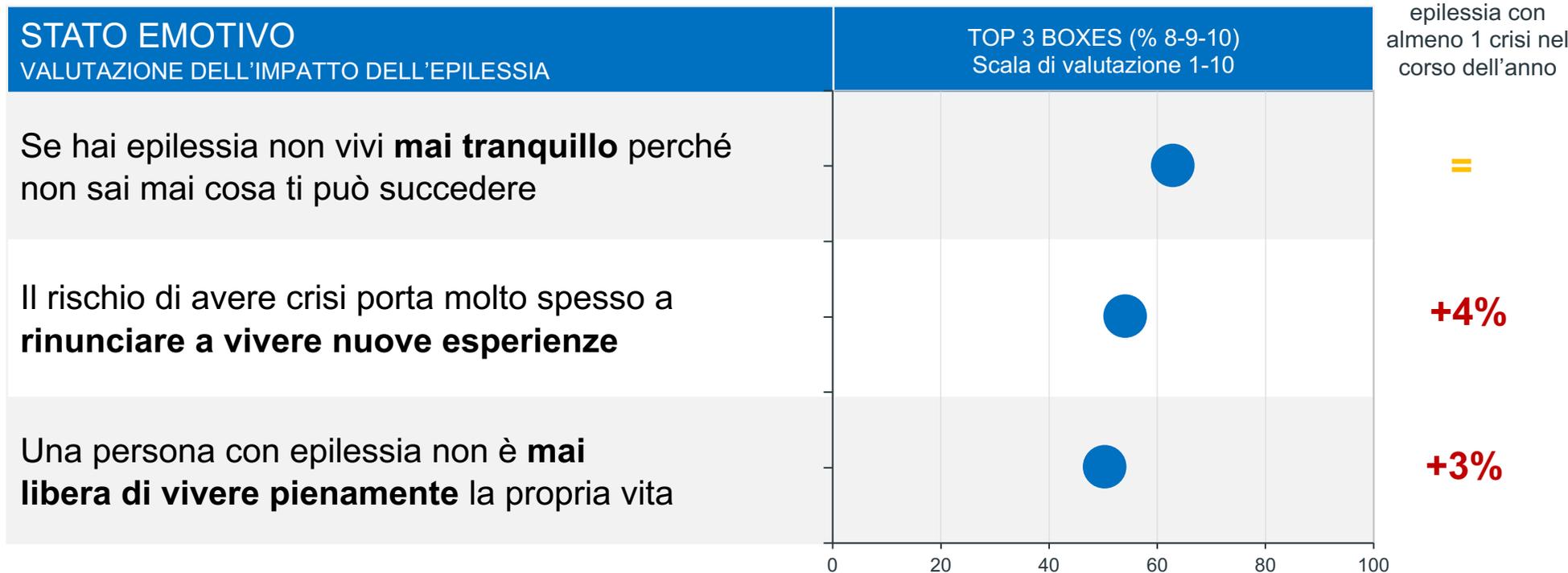
Base: 284 persone con epilessia

Ansia, rinunce, vita limitata



L'impatto sullo stato emotivo è molto forte. La persona con epilessia non riesce a sentirsi mai realmente tranquilla e libera di vivere la propria vita, perché è costretta a fare rinunce su molti aspetti della vita

Quanto è d'accordo con le seguenti frasi?



(*) Scala da 1 a 10 dove 1 indica per niente d'accordo e 10 pienamente d'accordo

Base: 284 persone con epilessia

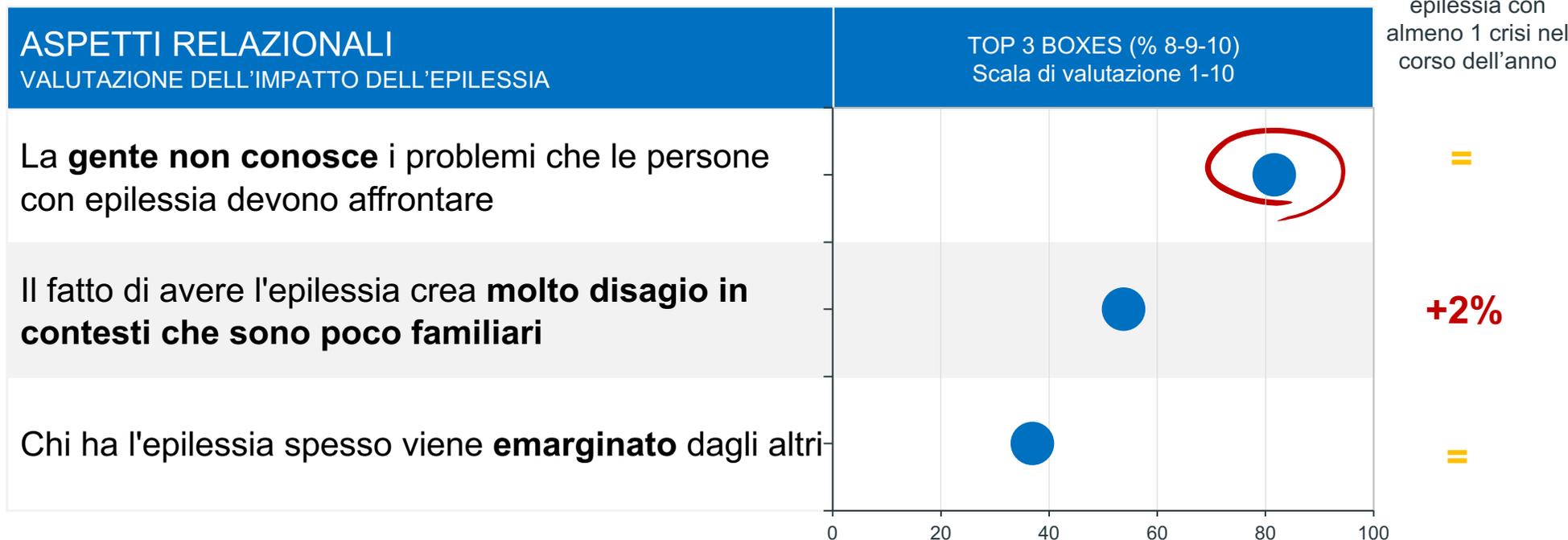
Ignoranza, disagio nelle relazioni, stigma



L'impatto sulla vita relazionale è forte soprattutto perché la persona con epilessia non si sente compresa sino in fondo

La sensazione di disagio è accentuata in contesti non familiari

Quanto è d'accordo con le seguenti frasi?



(*) Scala da 1 a 10 dove 1 indica per niente d'accordo e 10 pienamente d'accordo

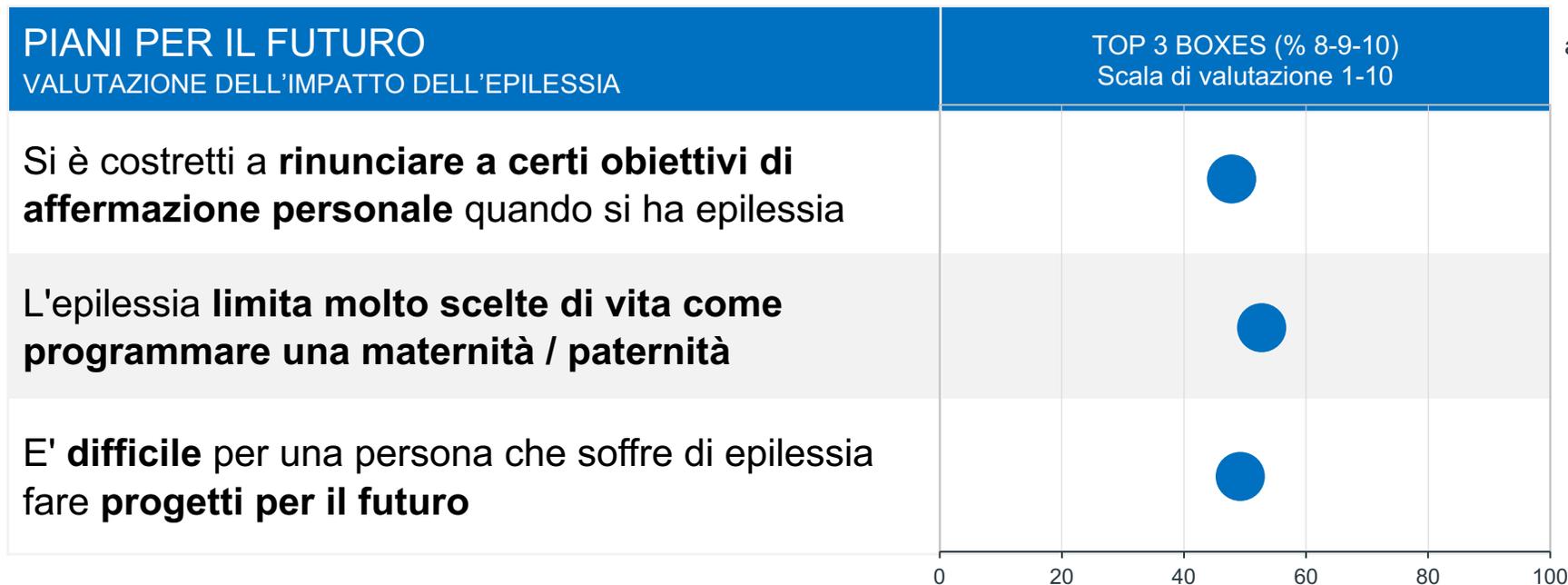
Base: 284 persone con epilessia

Rinuncia ai progetti di vita



Circa la metà dei rispondenti pensa che l'epilessia abbia un impatto forte sulla pianificazione di progetti personali futuri. Complesso anche pianificare maternità e paternità

Quanto è d'accordo con le seguenti frasi?



Persones con epilessia con almeno 1 crisi nel corso dell'anno

(*) Scala da 1 a 10 dove 1 indica per niente d'accordo e 10 pienamente d'accordo

Base: 284 persone con epilessia

L'IMPATTO DELL'EPILESSIA SULLA VITA SCOLASTICA



L'IMPATTO DELL'EPILESSIA SULLA VITA SCOLASTICA



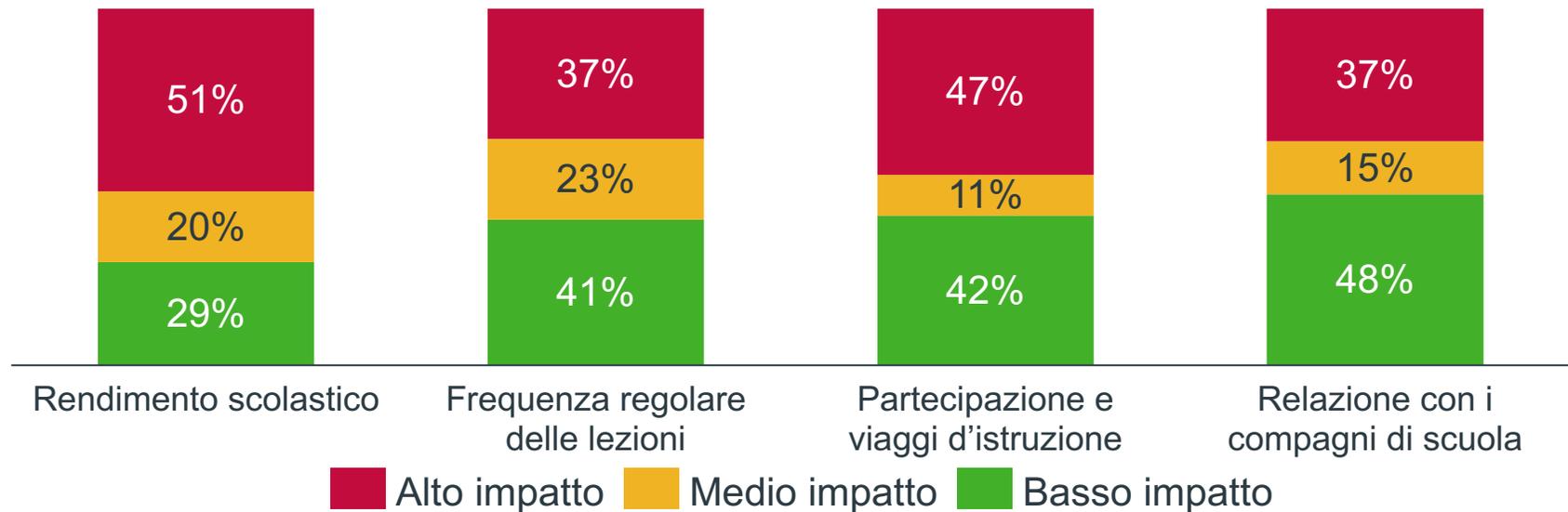
Focus sugli studenti
(39% del campione)

Gli aspetti su cui la patologia ha maggiore impatto sono il rendimento scolastico e la partecipazione ad esperienze extrascolastiche come i viaggi d'istruzione

66% degli studenti con epilessia ha indicato almeno un aspetto con elevato impatto della patologia in ambito scolastico

KEY INDICATORS SU ASPETTI SPECIFICI

Valutazione dell'impatto dell'epilessia su aspetti specifici legati alla scuola



21 giorni
persi in 1
anno

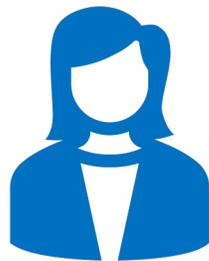
Base: 112 persone con epilessia - studenti

Supporto da parte del personale scolastico nella gestione delle crisi



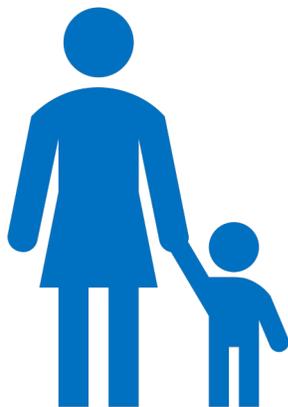
Il supporto regolare della scuola nella somministrazione dei farmaci anti-crisi si riscontra in meno di 2 casi su 10.

Solo in 1/3 dei casi il caregiver si reca a scuola per somministrare il farmaco



Personale scolastico

Solo nel 17% dei casi il personale scolastico è disponibile a somministrare farmaci anticrisi regolarmente



Caregiver

... e nel 36% dei casi si è trovato un accordo per fare accedere il caregiver alla struttura scolastica per somministrare i farmaci anticrisi

Base: 112 persone con epilessia - studenti



L'IMPATTO DELL'EPILESSIA SULLA VITA PROFESSIONALE



L'IMPATTO DELL'EPILESSIA SULLA VITA PROFESSIONALE



Focus sugli occupati
(28% del campione)

PERSONE CON EPILESSIA
16-64 anni

41% occupati
(vs 62% italiani)

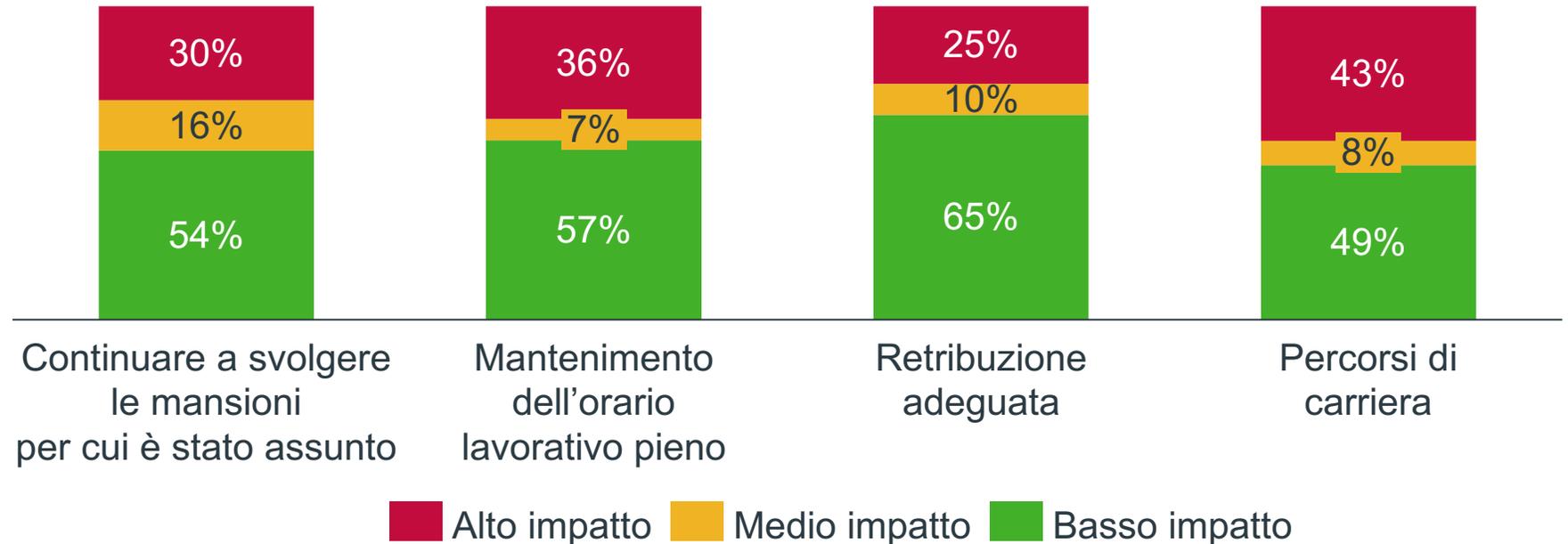
Di cui...
57% occupati a tempo pieno
43% occupati part time o liberi professionisti

53% delle persone con epilessia ha indicato almeno un aspetto con elevato impatto in ambito lavorativo

11 giorni lavorativi persi in media l'anno

KEY INDICATORS SU ASPETTI SPECIFICI

Valutazione dell'impatto dell'epilessia su aspetti specifici legati all'ambito lavorativo



L'impatto è molto forte anche sulle scelte lavorative dei caregiver per circa il 60% degli intervistati

L'IMPATTO DELL'EPILESSIA SULLA POSSIBILITÀ DI GUIDARE



LA PATENTE DI GUIDA



**PERSONE CON
EPILESSIA IDONEE
ALLA PATENTE****

16+ anni

**59% ha la
patente
(vs 76% italiani 16+)**

** Rispondenti alla survey che non hanno avuto crisi nell'ultimo anno

VS

Il 71% di chi -
pur idoneo -
non ha la patente
dichiara di provare
forte disagio
per la
mancanza
della patente

I COSTI DELL'EPILESSIA



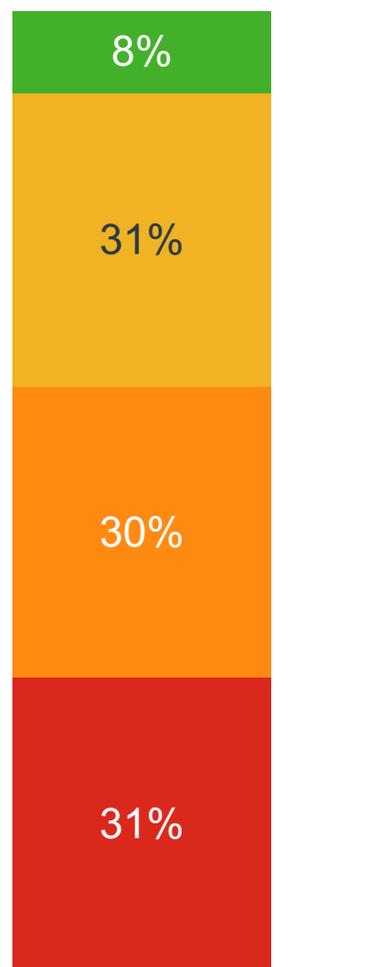
Il carico economico dell'epilessia sulla famiglia



L'epilessia in assenza del dovuto sostegno diventa un carico economico importante per le famiglie

Per il 31% dei rispondenti, le spese legate all'epilessia superano il 30% del totale delle spese familiari

In un anno, le spese per l'epilessia quanto incidono sul totale delle spese familiari?



- Nessun costo sostenuto per l'epilessia
- fino al 10% delle spese familiari
- 11%-30% delle spese familiari
- oltre il 30% delle spese familiari

In media ogni anno il 28% delle spese complessive della famiglia viene destinato alle necessità della persona con epilessia.

Base: 284 persone con epilessia

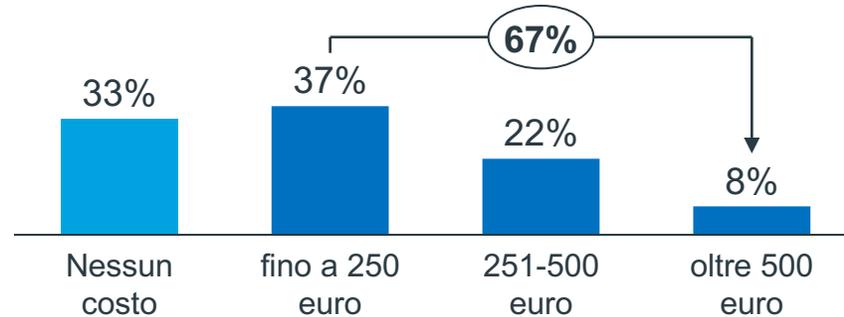
Costi di visite, esami e trattamenti



Circa 6-7 persone con epilessia su 10 affrontano dei costi relativi a visite mediche, esami e farmaci non rimborsati

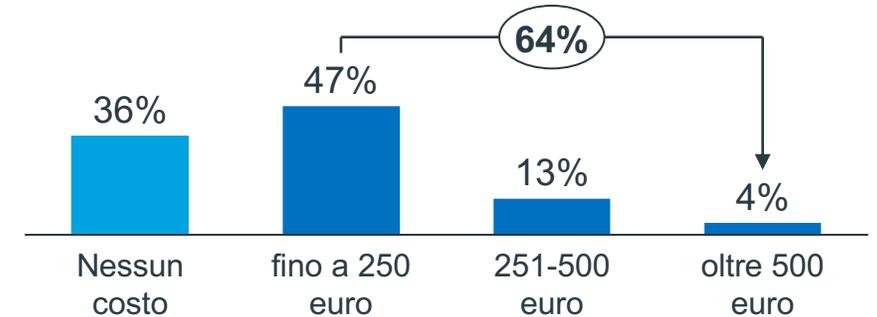
4 persone su 10 si fanno carico di cure riabilitative, con una media di spesa di circa 550 euro all'anno

VISITE MEDICHE



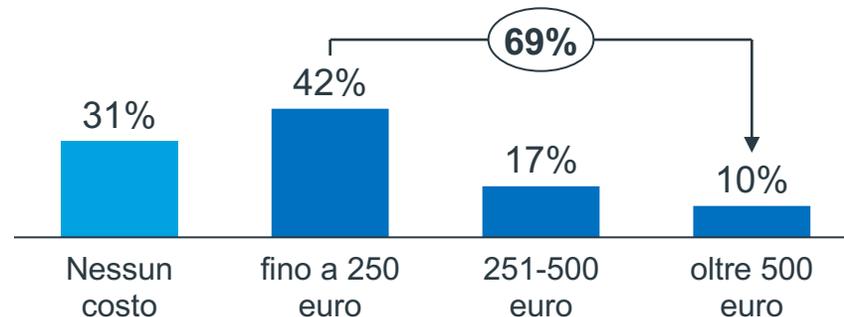
In media ~220€ nell'ultimo anno

ESAMI E ACCERTAMENTI



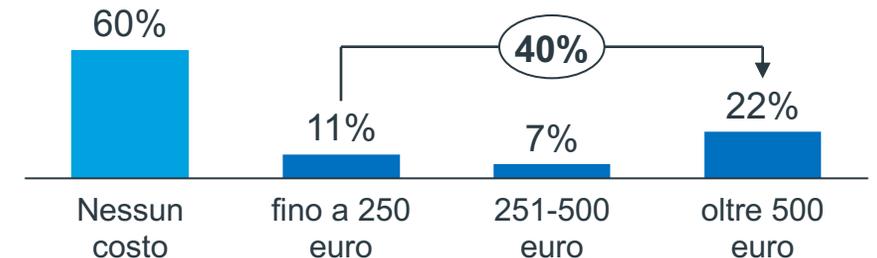
In media ~155€ nell'ultimo anno

FARMACI NON RIMBORSATI



In media ~220€ nell'ultimo anno

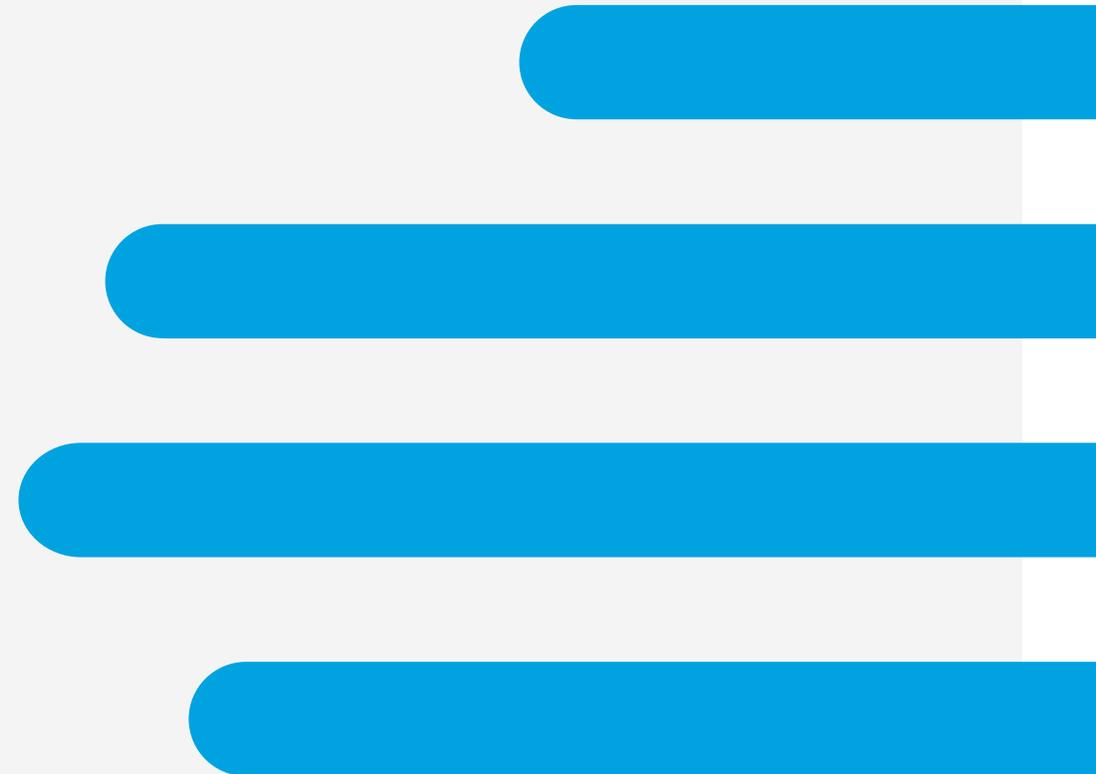
TRATTAMENTI NON FARMACOLOGICI/ RIABILITAZIONE



In media ~550€ nell'ultimo anno

Base: 284 persone con epilessia

“ Take home



L'epilessia interferisce in modo significativo con tutte le dimensioni del vivere

INDICE DI SINTESI DELL'IMPATTO DELL'EPILESSIA



88%

valuta negativamente almeno 1 degli aspetti legati alla qualità di vita



Qualità di vita in generale

74%
+3%

Impatto sulle relazioni

66%
+3%



Impatto sulla vita scolastica

66%
+3%

53%
=

Impatto sulla vita professionale



Interferenza nelle attività del tempo libero

68%
+9%

53%
+3%

Impatto sull'attività sportiva



*accentuazioni sulle persone con epilessia con almeno 1 crisi nel corso dell'anno

Molte le aree di ottimizzazione del sistema di cura

Significative differenze territoriali nell'accesso ai servizi

Al Sud emerge maggiore insoddisfazione sul sistema di cura, soprattutto in termini di accessibilità dei servizi

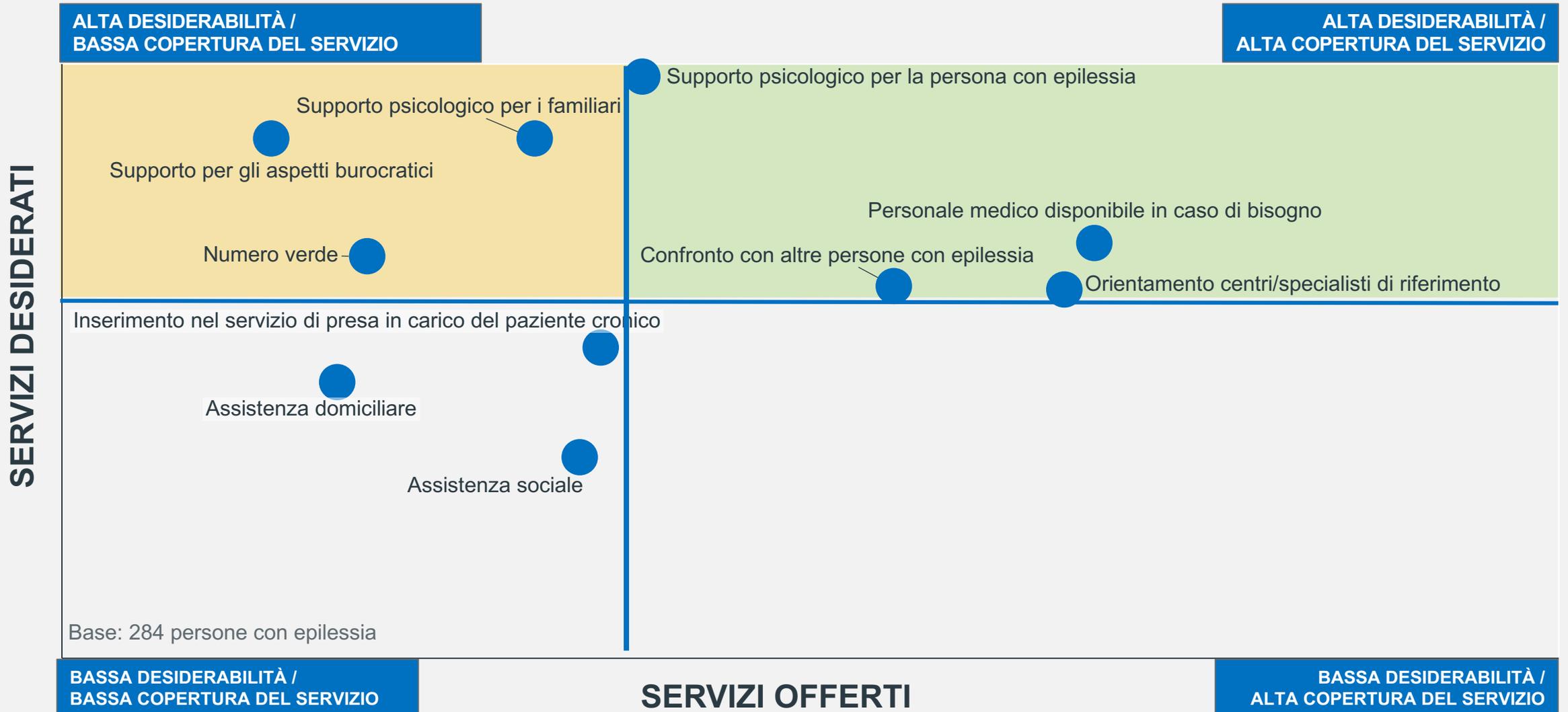
NORD ITALIA	TOTALE ITALIA	SUD & ISOLE
36% +4%	32% diagnosi ricevuta da un Epilettologo che opera in un centro specializzato	23% -9%
56% +2%	54% alta soddisfazione per il medico di riferimento	46% -8%
44% +1%	43% alta soddisfazione disponibilità del personale sanitario in caso di bisogno	33% -10%
34% +6%	28% alta soddisfazione tempi di attesa per visite/controlli	19% -9%
36% +4%	32% alta soddisfazione distanza del centro per i controlli	21% -11%

Base: 151 persone con epilessia Nord Italia

Base: 284 persone con epilessia

Base: 70 persone con epilessia che vivono al Sud & isole

Molte aspettative di servizi di supporto

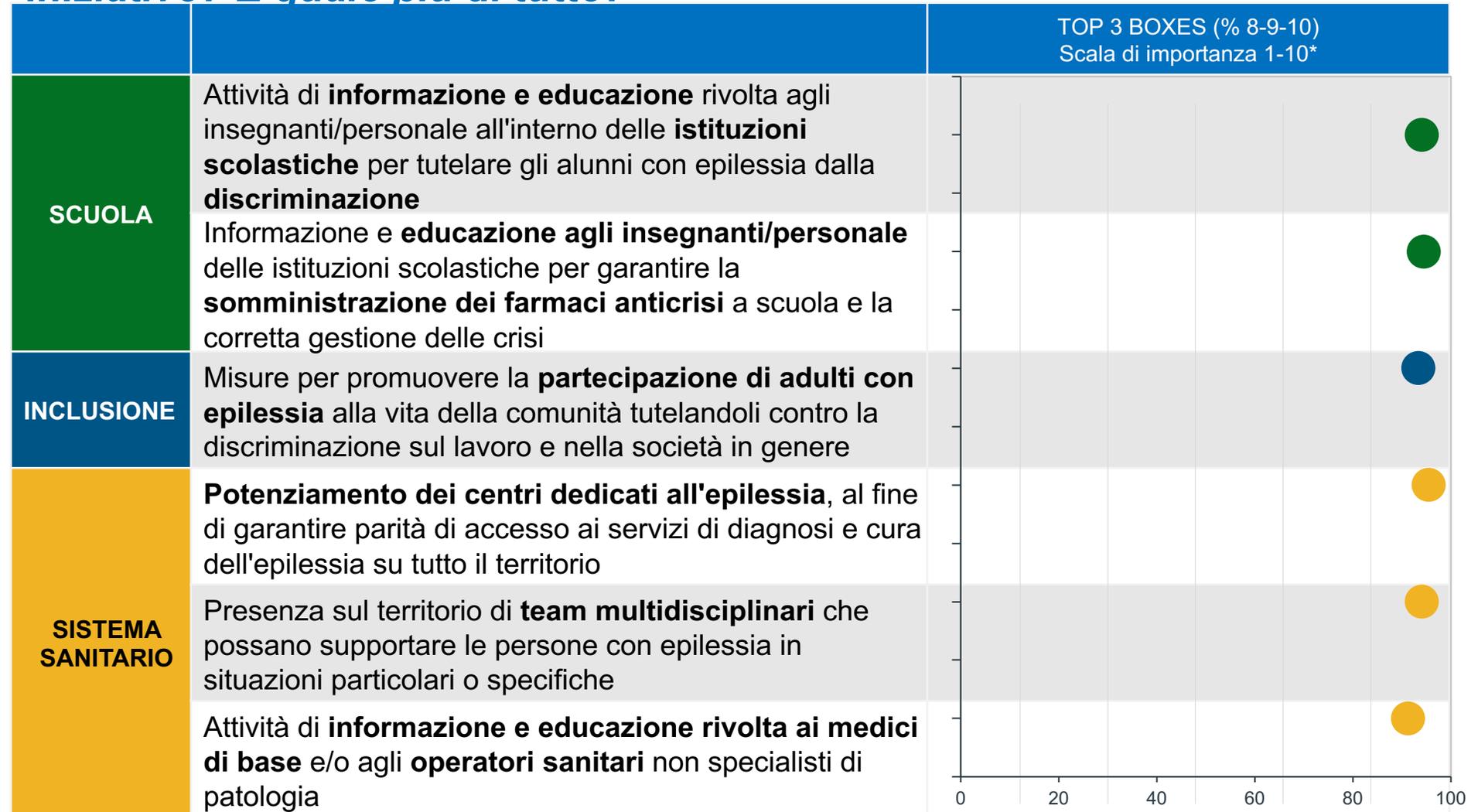


Forti le attese di informazione, inclusione e presa in carico



Informazione a scuola, inclusione, partecipazione, potenziamento dei Centri di cura

Quanto ritiene sia importante che siano implementate le seguenti iniziative? E quale più di tutte?



Base: 284 persone con epilessia

(*) Scala da 1 a 10 dove 1 indica per niente importante e 10 estremamente importante

Take home

- Sono 550.000 le persone che soffrono di epilessia in Italia, circa 1/5 (129.000) assumono oltre 3 farmaci per controllare le crisi.
- **Per quasi la totalità delle persone (88%) la malattia interferisce in modo significativo con tutte le dimensioni del vivere: la vita quotidiana, le relazioni sociali, il lavoro, la scuola il tempo libero:** le persone che soffrono di epilessia dichiarano di vivere con l'ansia delle crisi (63%), sono costrette a rinunciare ad esperienze (64%), a fare progetti per il futuro (50%), a intraprendere percorsi di crescita professionale (43%), a programmare una maternità (53%). Nel contesto sociale si sentono spesso a disagio (54%), si sentono emarginate (37%), lamentano una diffusa ignoranza sulla malattia (82%).
- **Problematica anche la gestione dei farmaci per i ragazzi a scuola:** solo nel 17% dei casi il personale scolastico garantisce la somministrazione dei farmaci e solo in 1/3 dei casi i genitori possono accedere per la somministrazione.
- **La malattia pesa anche economicamente sulle famiglie** per visite, esami, spostamenti e trattamenti: quasi 1/3 (28%) delle spese della famiglia è destinato alla gestione della malattia.
- **Ampiamente migliorabili i servizi di cura:** solo 1 intervistato su 2 si dichiara molto soddisfatto per il personale di cura e 2 su 3 sono insoddisfatti per liste di attesa e spostamenti per le visite ed esami. Significativamente inferiore la soddisfazione nel Sud Italia, soprattutto per l'accesso ai servizi e gli spostamenti.
- **Tante e condivise le aspettative di servizi:** dal supporto psicologico per i pazienti e i loro famigliari, alla disponibilità del personale sanitario in caso di emergenza, ai servizi di supporto per gli aspetti burocratici, fino alle occasioni di confronto fra malati e famiglie.
- **Grande infine l'attesa di informazioni e attività di informazione ed education diretta a operatori scolastici, ambienti di lavoro e operatori sanitari,** per ridurre lo stigma e l'emarginazione, favorire una maggior sicurezza e tutela in ambito scolastico e lavorativo, potenziare i Centri di cura.



Grazie