

## FACULTY

### Dott.ssa Manuela LO BIANCO

Dirigente Medico UOC Clinica Pediatrica  
AOU Pol. "Rodolico - San Marco" P.O. "Rodolico" Catania

### On. Ilenia MALAVASI

Componente XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati e firmataria della proposta di legge "Disposizioni concernenti la tutela dei diritti e la piena cittadinanza delle persone affette da epilessia"

### Dott.ssa Francesca MARCHESE

Consigliere LI CE Sicilia-Calabria - Dirigente Medico UOC di NPIA Ambulatorio di "Diagnosi e trattamento delle epilessie e delle cefalee" ASP Palermo

### Dott. Carlo Alberto MARIANI

Medico Specialista Ambulatoriale Neurologo ASP Palermo  
Presidente nazionale AINAT  
(Associazione Italiana Neurologi Ambulatoriali Territoriali)

### Dott. Sebastiano POLLINA ADDARIO

Dirigente Servizio 9 - Sorveglianza ed epidemiologia valutativa  
Assessorato della Salute Regione Siciliana

### Prof. Angelo QUARTARONE

Direttore Scientifico Centro Neurolesi "Bonino Pylejo"  
IRCCS Messina

### Dott. Antonino RANDAZZO

Responsabile Ufficio Stampa ASP Palermo

### Dott. Salvatore REQUIREZ

Dirigente Generale - Dipartimento per le Attività Sanitarie e Osservatorio  
Epidemiologico - Assessorato della Salute Regione Siciliana

### Dott. Giorgio Giulio SANTONOCITO

Direttore Generale AOUP "G. Martino" Messina

### Dott. Renato SCIFO

Segretario SINPIA regione Sicilia

### Dott.ssa Giovanna SEGRETO

Dirigente Gen.le del dipartimento dell'istruzione, dell'Univ. e del diritto allo studio  
Ass.to Istruzione e della Formazione Professionale Regione Siciliana

### Dott.ssa Maria SPANÒ

Responsabile del "Centro Regionale dell'Epilessia"  
presso la U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile - AOU Policlinico Messina

### Dott. Luigi SPICOLA

Segretario Nazionale SIMG - Medico di Medicina Generale - ASP Palermo

### Dott.ssa Carmela TATA

Garante per la disabilità Regione Siciliana

### Dott. Andrea TOMASINI

Vice Presidente Nazionale AIE (Associazione Italiana Epilessia)  
Membro Community Council IBE (International Bureau Epilepsy)

### On. Dott. Girolamo TURANO

Ass.re Istruzione e della Formazione Professionale Regione Siciliana

### Dott.ssa Lidia URSO

Responsabile Centro LI CE - Centro Medico I livello Dedicato età adulta  
U.O.C. di Neurologia e Stroke Unit - P.O. S. Antonio Abate di Trapani

### On. Dott. Gaspare VITRANO

Presidente III Commissione Attività Produttive ARS

### Dott. Mario ZAPPÀ

Direttore Generale - ASP Enna

### Dott.ssa Leila ZUMMO

Responsabile Centro Epilessia LI CE  
ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli - Palermo

## ISCRIZIONI

- **La partecipazione al convegno è gratuita**
- L'iscrizione è obbligatoria da effettuare via web al seguente indirizzo: [www.sineos.it/epipalermo](http://www.sineos.it/epipalermo) o presso la segreteria all'ingresso della sede ARS (in quest'ultimo caso non si garantisce la disponibilità d'accesso se raggiunto il limite di 100 partecipanti già iscritti online)

## INGRESSO

- Per l'ingresso dei partecipanti è richiesto un abbigliamento consono (per gli uomini: obbligo di giacca e cravatta)
- Ingresso: Piazza Parlamento, 1

con il contributo non condizionante di



Progetto ed organizzazione



Siracusa - Milano  
eventi@sineos.it - www.sineos.it



# Non farti cogliere di sorpresa

## Epilessia Impatto sociale e qualità della vita

Responsabile scientifico  
Dott. Maurizio Elia

Segreteria Scientifica  
Dott. Domenico Alfonso  
Dott. Gaetano Buccheri  
Dott. Marco Fiorella

Ottobre 2024  
**22**  
MARTEDÌ

**PALERMO**  
Piazza Parlamento, 1  
Sala Mattarella ARS

Coordinamento  
a cura della giornalista  
Dott.ssa Francesca Bertè

con il patrocinio di



## RAZIONALE

Un grande epilettologo americano, William Gordon Lennox, ha scritto: Il soggetto con Epilessia soffre più che per la sua malattia per tutto ciò che essa comporta, soprattutto a livello sociale. Questa affermazione, nonostante i tanti anni trascorsi, purtroppo rimane valida. L'epilessia è una delle patologie neurologiche croniche più diffuse, tanto da essere riconosciuta, già dal 1965, come malattia sociale dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), fatto che l'epilessia solo nell'ultimo Piano Nazionale delle Cronicità (PNC) di quest'anno faccia parte delle malattie croniche, testimonia quanto la patologia sia poco conosciuta anche a livello istituzionale e, per questo, spesso ignorata. La mancanza di conoscenza ostacola, anche da parte delle Istituzioni regionali, l'assegnazione di risorse adeguate e la necessità di programmazione specifica per affrontare il peso dell'epilessia. L'obiettivo è quello di migliorare i livelli di conoscenza sull'epilessia in tutti i settori della società che mettano al centro la persona coinvolta.

L'epilessia, in Sicilia, coinvolge circa 50.000 persone. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia, spesso devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre a rendere difficile una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. Il convegno, nel confronto con tutti gli esperti dei vari ambiti della Società, desidera fissare gli elementi operativi per ridurre l'impatto della malattia, migliorare la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, i percorsi di cura e una governance di valore umano.

La conoscenza della patologia è un presupposto fondamentale della lotta allo stigma. E' possibile incrementare e definire con una mappatura certificata i centri per il trattamento delle epilessie in Sicilia? Come si può assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con epilessia? Come possono la Formazione, lo Sport e le Politiche Sociali azzerare il livello di discriminazione della malattia? Quali attività integrative a vari livelli nelle scuole, negli spazi dedicati allo sport e negli ambienti lavorativi possono consentire una buona inclusione? Il Piano d'Azione Globale Intersectoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici, varato nel maggio 2022 dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, impone agli Stati membri il raggiungimento - entro il 2031 - di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'adeguata legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

La discriminazione sociale, tuttora esistente, spesso spinge i pazienti e le loro famiglie a vivere l'Epilessia con disagio e vergogna, e quindi a nascondersela. Il convegno evidenzierà eccellenze e criticità per contribuire positivamente a definire un percorso integrativo tra le persone coinvolte, i loro familiari e la Società.

## PROGRAMMA

08,30 **Registrazione e Accoglienza Partecipanti**

09,00 **EPiLole informative**

09,30 **Saluti Istituzionali**  
R. Schifani - *Presidente della Regione Siciliana*  
G. Galvagno - *Presidente ARS*  
G. Volo - *Assessore della Salute Regione Siciliana*

**Introduzione al convegno**

M. Elia

10,00 **Sessione generale**

**Panoramica socio-sanitaria: dati epidemiologici e impatto sociale**

Moderatore: S. Pollina *Addario*

Partecipano: G. Corsello - M.L. Di Liberti - A. Labate  
I. Malavasi - F. Marchese

**Stabiliamo un contatto "Non farti cogliere di sorpresa!" uno spot per educare all'inclusione**

Cerimonia di avvio campagna di sensibilizzazione

10,40 **EpiFocus 1**

**Accesso alle cure: percorsi organizzativi e sostenibilità, transition e presa in carico, centri di riferimento**

Facilitatore: M. Elia

Partecipano: M. Giustolisi - F. La Placa - M. Spanò  
L. Urso - L. Zummo

11,20 **EpiFocus 2**

**Con-Vivere con L'Epilessia: qualità di vita tra pregiudizi, stigma e discriminazione**

Facilitatore: G. Segreto

Partecipano: N. Albano - E. Amata - L. Giuliano  
A. Quartarone - R. Scifo - G. Turano

12,00 **EpiFocus 3**

**Informare e Comunicare: la conoscenza per sconfiggere il pregiudizio e creare più "inclusion gap"**

Facilitatore: A. Randazzo

Partecipano: A. Anicito - S. Cottone - C. Mariani  
L. Spicola

12,30 **Coffee Break**



13,00 **TAVOLA ROTONDA**

(Verso un'agenda condivisa)

**"PER NON LASCIARCI SORPRENDERE, L'IMPEGNO DELLA REGIONE SICILIA"**

Coordinatore: F. Bertè

Partecipano:

- S. Amato
- A. Caranna
- G. Cucci
- M. Elia
- S. Iacolino
- G. Laccoto
- R. Lagalla
- M.L. Lanza
- M. Lo Bianco
- S. Requirez
- G. Santonocito
- C. Tata
- A. Tomasini
- G. Vitrano
- M. Zappia

*Assumere iniziative per rispondere ai 50.000 cittadini siciliani, coinvolti dall'epilessia, e far emergere quelli che hanno paura di dichiarare la malattia perché "il marchio di esclusione pesa più della malattia"*

14,30 **Chiusura Convegno**



## FACULTY

**On. Dott.ssa Nuccia ALBANO**

Ass.re della Famiglia, delle Politiche Sociali e del lavoro Regione Siciliana

**Avv. Domenico ALFONZO**

Consulente Assessorato della Salute Regione Siciliana

**On. Dott.ssa Elvira AMATA**

Ass.re Istruzione e della Formazione Professionale Regione Siciliana

**Prof. Salvatore AMATO**

Presidente OMCeO Palermo

**Dott. Antonino ANICITO**

Referente Associazione Italiana Epilessia (AIE) - Sicilia

**Dott.ssa Francesca BERTÈ**

Addetta Stampa ARS

**Dott. Gaetano BUCCHERI**

Direttore UOC Assistenza Riabilitativa Territoriale - ASP Palermo

**Dott. Arturo CARANNA**

Direttore Generale IRCCS Oasi Maria SS. Troina(EN)

**Prof. Giovanni CORSELLO**

Ordinario di Pediatria UniPa

**Dott. Salvatore COTTONE**

Direttore UOC Neurologia  
ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli - Palermo

**Dott. Giuseppe CUCCÌ**

Direttore Generale ASP Messina

**Dott.ssa Maria Letizia DI LIBERTI**

Dirigente Generale  
Dip. della Famiglia e delle Politiche Sociali - Regione Siciliana

**Dott. Maurizio ELIA**

Presidente Comitato Scientifico LICE  
Direttore UOC Neurologia e Neurofisiopatologia per l'Età Evolutiva  
IRCCS Associazione Oasi Maria SS - Troina (EN)

**Dott.ssa Loretta GIULIANO**

Responsabile Centro LICE - Centro Medico Il livello età adulta  
AOU Policlinico "G. Rodolico San Marco" - Catania

**Dott.ssa Martina GIUSTOLISI**

Referente Associazione Italiana Epilessia (AIE) Sicilia

**Dott. Salvatore IACOLINO**

Dirigente Generale - Dipartimento per la pianificazione strategica  
Assessorato della Salute Regione Siciliana

**On. Dott. Giuseppe LACCOTO**

Presidente VI Commissione Salute - Servizi Sociali e Sanitari ARS

**Dott. Francesco Paolo LA PLACA**

Dirigente Responsabile DPS Servizio 8  
Programmazione Territoriale  
Assessorato della Salute Regione Siciliana

**Prof. Angelo LABATE**

Professore Ordinario di Neurologia Università degli Studi di Messina  
Direttore UOSD Neurofisiopatologia e Disturbi del Movimento  
Direttore Centro Regionale Epilessia  
Coordinatore Nazionale GDS Epilessia della SIN

**Prof. Roberto LAGALLA**

Sindaco Città Metropolitana Palermo

**Dott. Maurizio Letterio LANZA**

Direttore Generale IRCCS Bonino Pulejo - Messina