



# OSSERVATORIO EPILESSIA 2024

*Realizzato da IQVIA per FIE*



*Isabella Cecchini  
Responsabile Centro Studi IQVIA  
Direttrice Primary Market Research*

*15 Maggio 2024*

*Progetto realizzato con il contributo non condizionante di  
Angelini Pharma, Gruppo IBL Banca, IBLegal, Advocacy Ius*

# Osservatorio Epilessia: obiettivi dello studio

IQVIA ha realizzato per FIE uno studio finalizzato a fornire un quadro aggiornato sull'epilessia in Italia

**Stima del numero di persone con epilessia in Italia**



**Dimensionamento del burden della malattia**



**OSSERVATORIO EPILESSIA**





## REAL WORLD DATA

per stimare i pazienti con epilessia resistente a livello Italia

**IQVIA LRX** (Longitudinal Prescription Data)

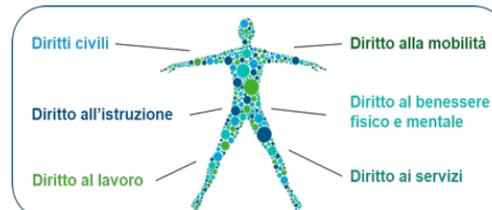


Dato longitudinale anonimizzato raccolto tramite le ricette rimborsate in farmacia  
Copertura 70% canale Retail e 52% canale DPC

## 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

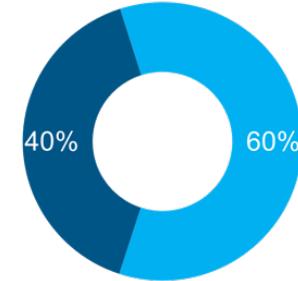


### Metodologia e attività

#### CAMPIONE COINVOLTO NELL'INDAGINE



persone con epilessia



Caregiver

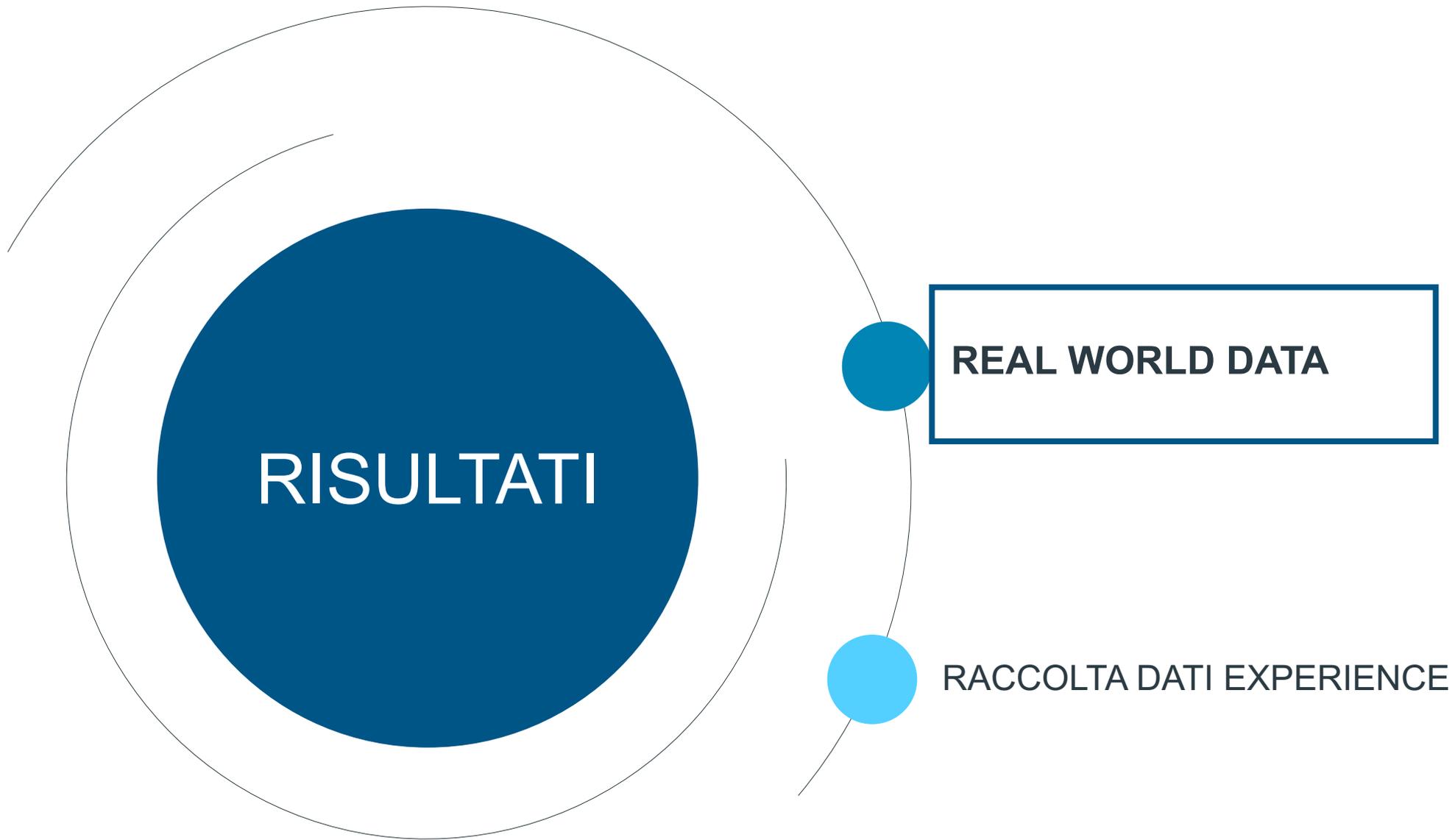
Che hanno risposto alla survey per conto della persona con epilessia di cui si prendono cura

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*

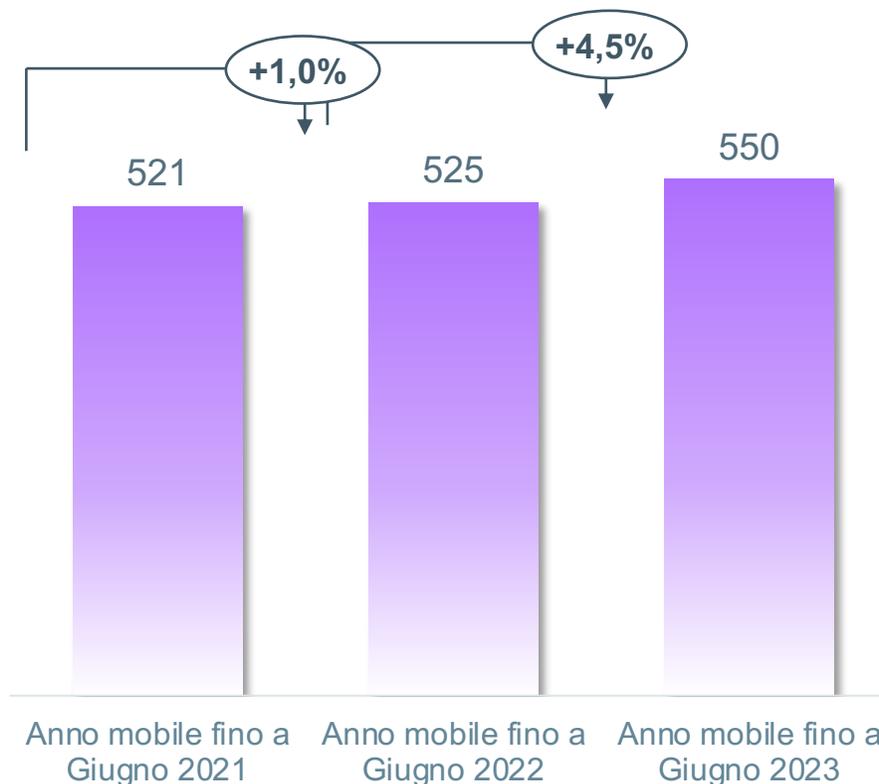
- ✓ **Raccolta estensiva dei dati** tramite **Interviste C.A.W.I.**, metodologia che garantisce il **completo anonimato** dei partecipanti alla survey
- ✓ **Diffusione del link per il questionario effettuati attraverso FIE** a garanzia dell'anonimato dei rispondenti
- ✓ **Analisi statistica dei dati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

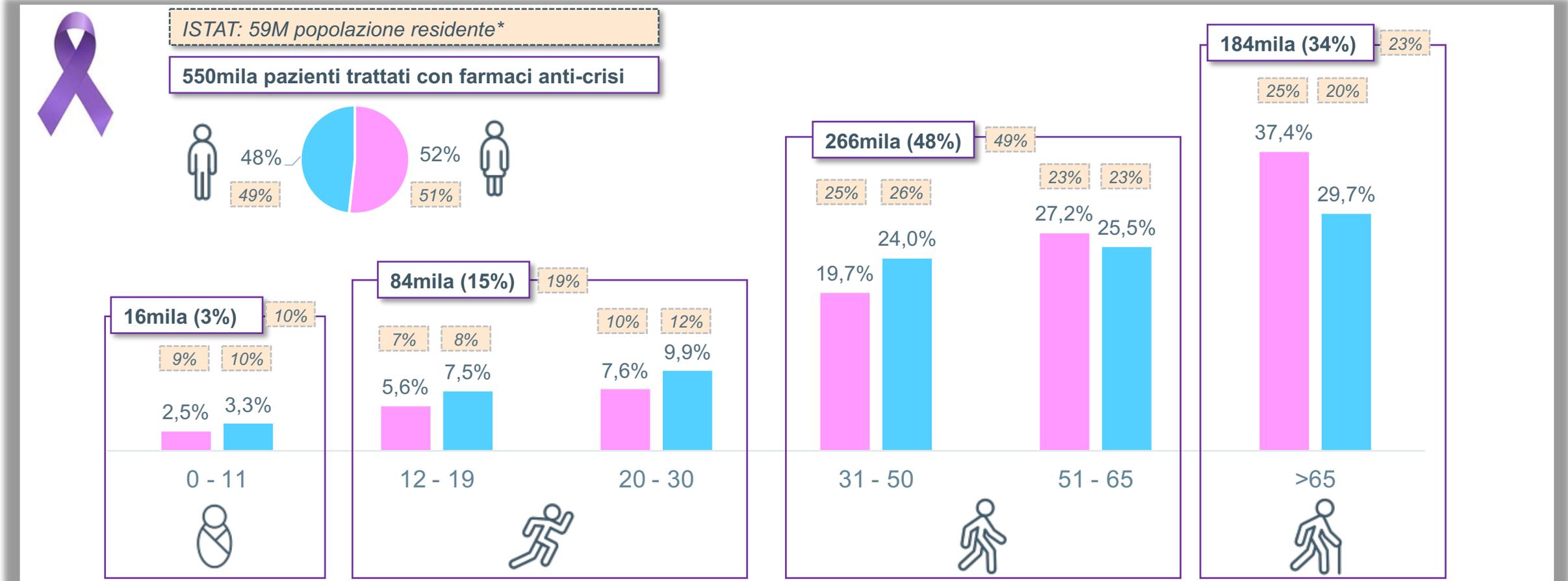
\*SIN (L'epilessia interessa circa 1 persona su 100: si stima che in Italia ne siano affette 500.000-600.000 persone), Neurological Science: Clinical pathways of epileptic seizures and status epilepticus: results from a survey in Italy (In Italy, from official reports, patients with epilepsy are about 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*

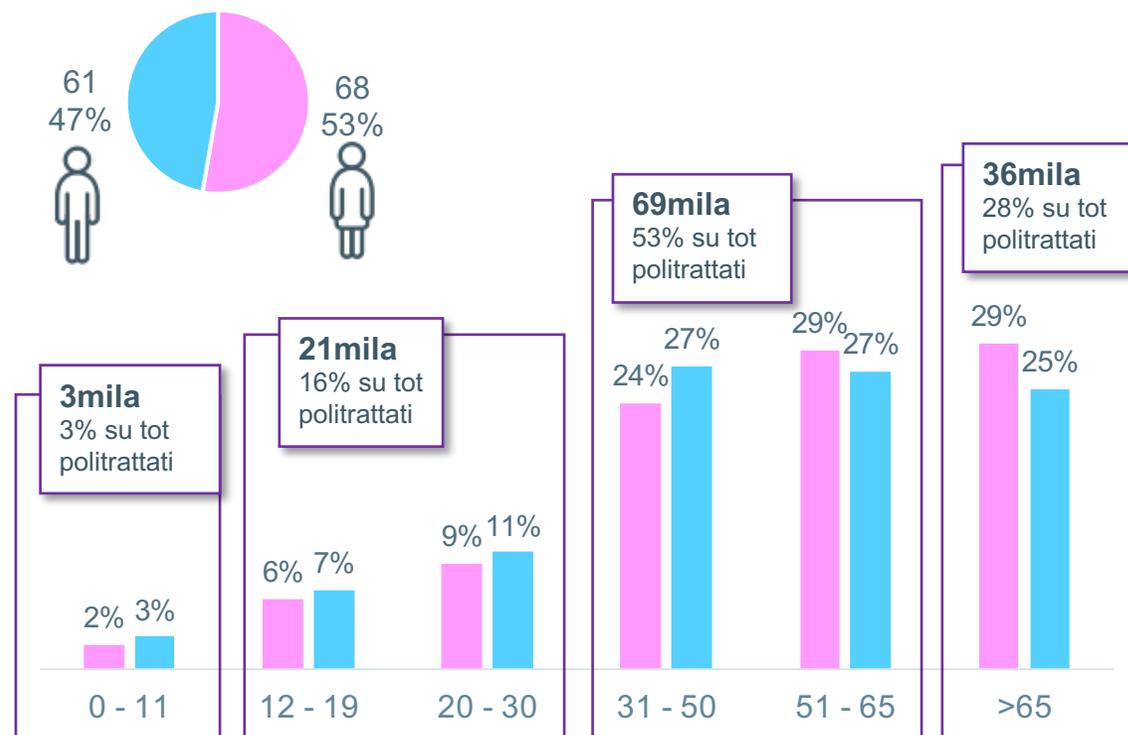


\*ISTAT: Popolazione residente al 1° gennaio 2023 per età e sesso (s) Italia

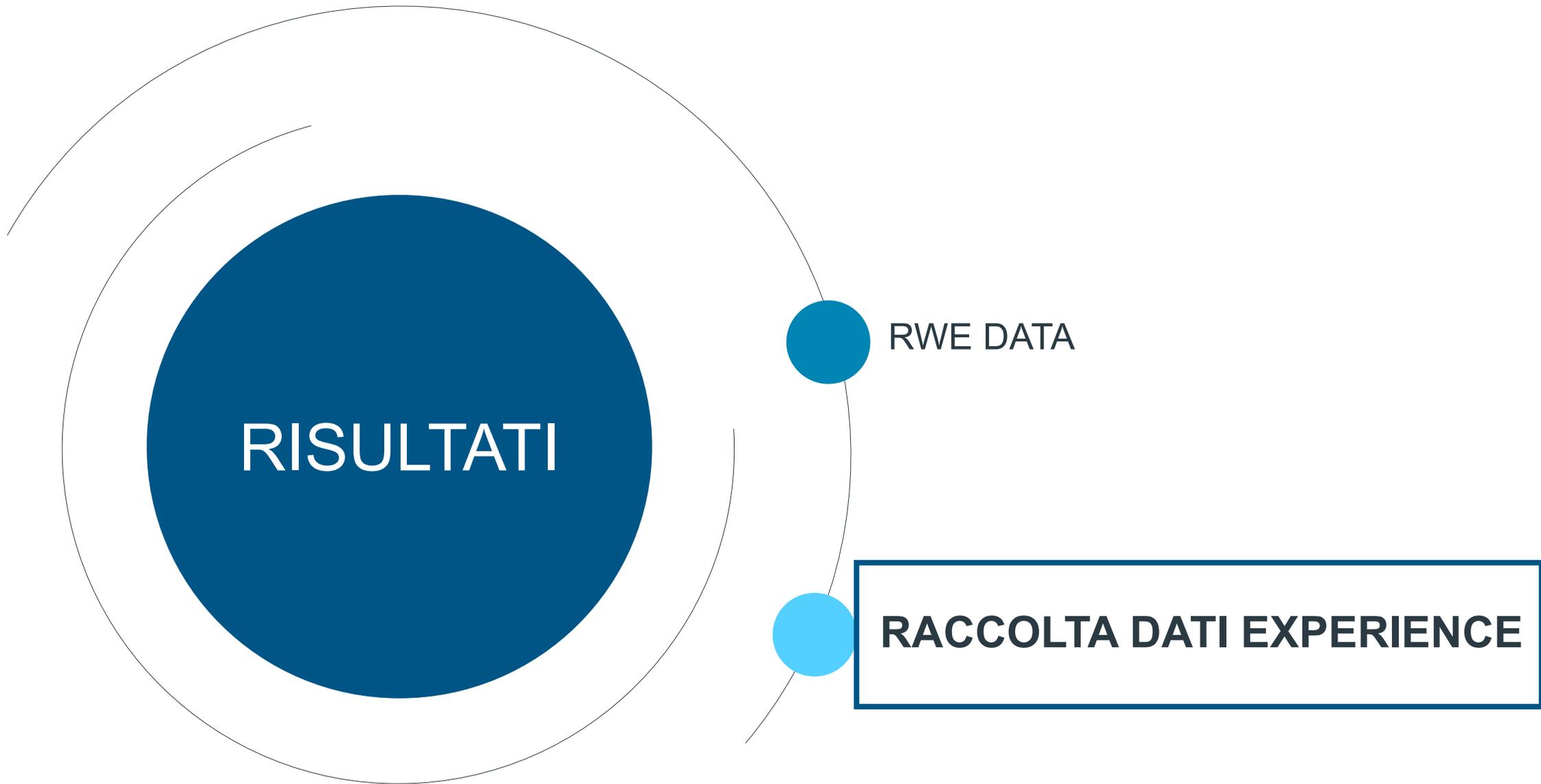
# I pazienti trattati con almeno 3 farmaci sono circa 129K (il 23% del totale trattati); circa il 20 % ha un'età inferiore ai 30 anni



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



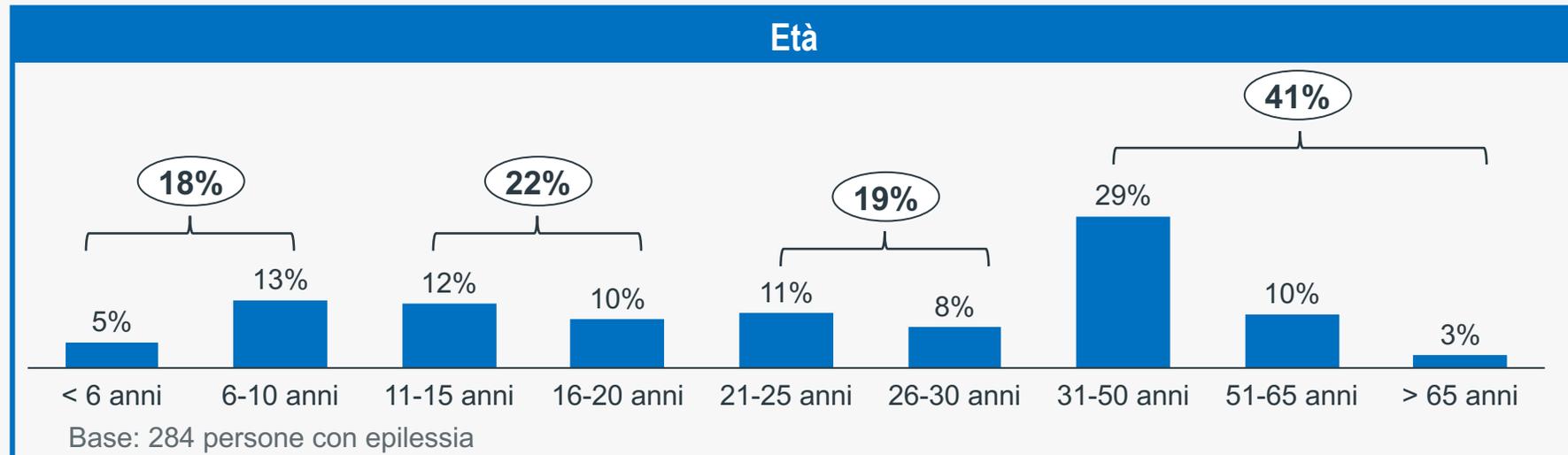
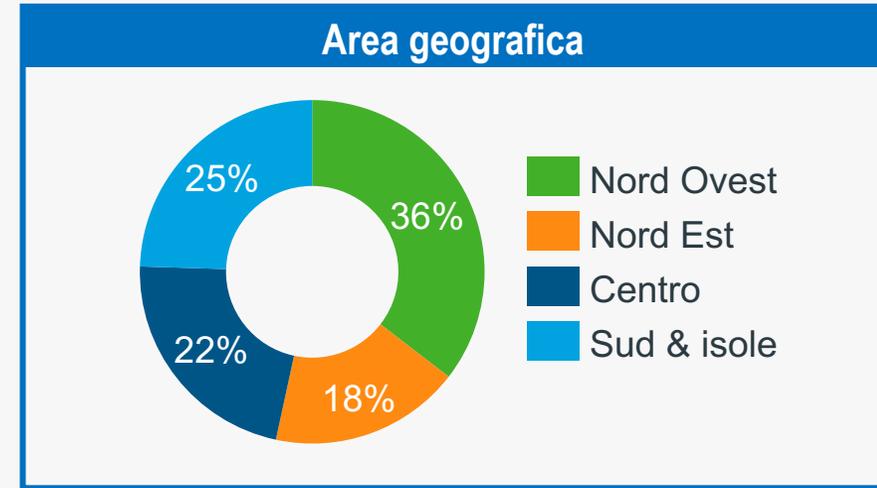
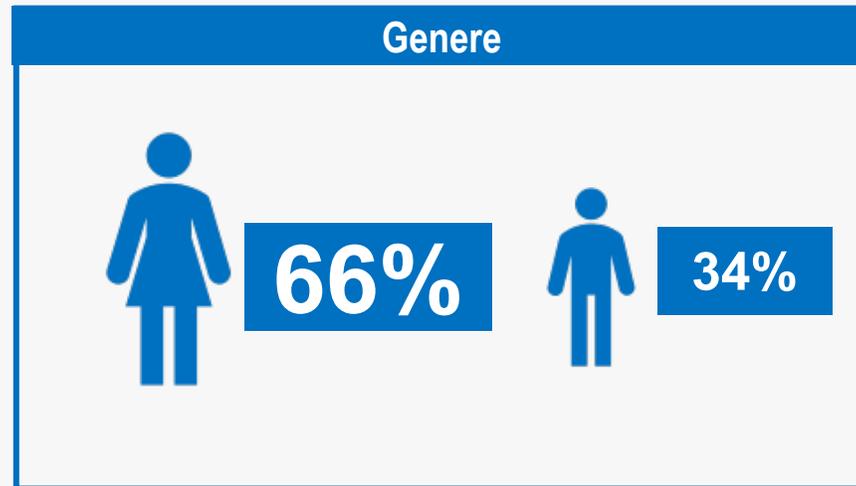
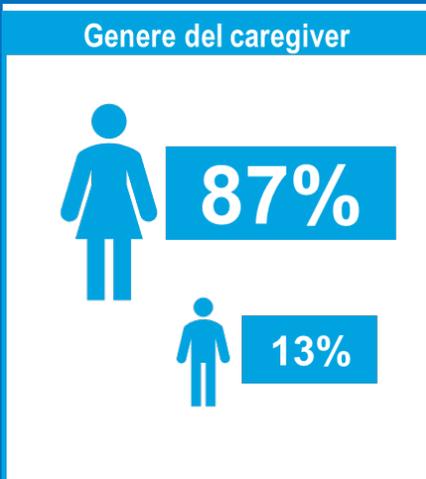
Linee Guida Epilessia in età pediatrica (Le persone con epilessia in Italia sono circa 500.000, di cui circa 125.000 con forme resistenti alla terapia farmacologica)



# Profilo delle persone con epilessia che hanno partecipato alla survey

## Caregiver

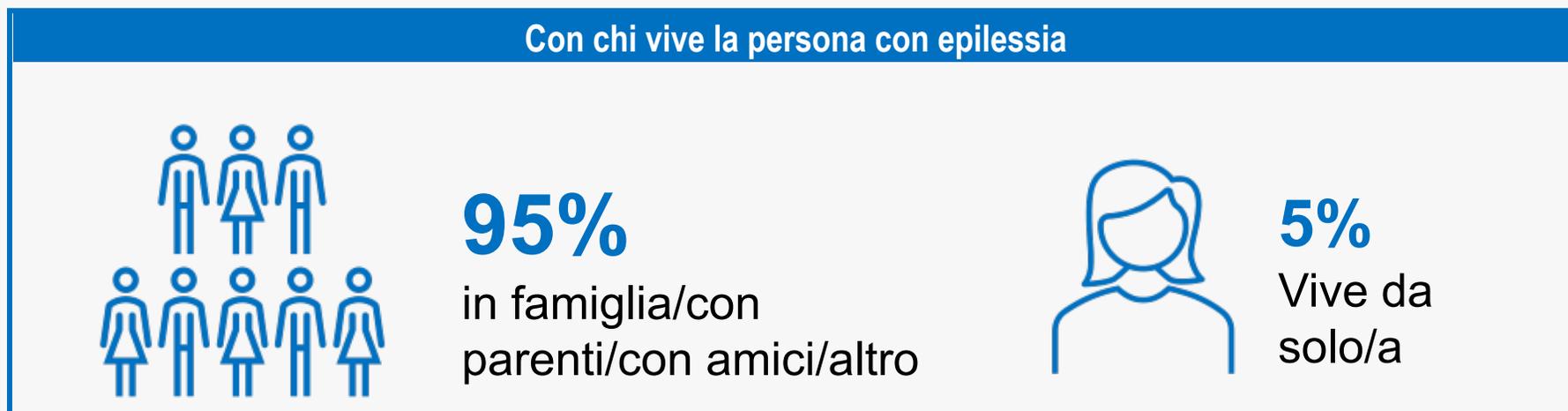
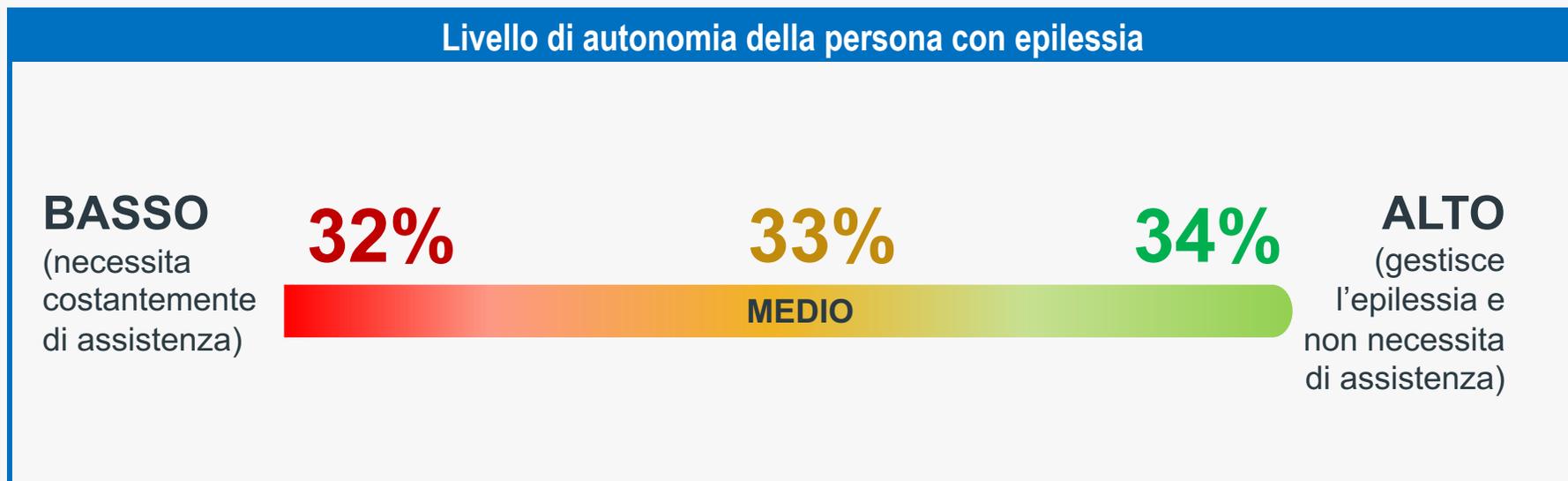
Che hanno risposto alla survey per conto della persona con epilessia di cui si prendono cura



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

1/3 delle persone necessitano di assistenza

95% vive con familiari



Base: 284 persone con epilessia

# Caratteristiche della malattia

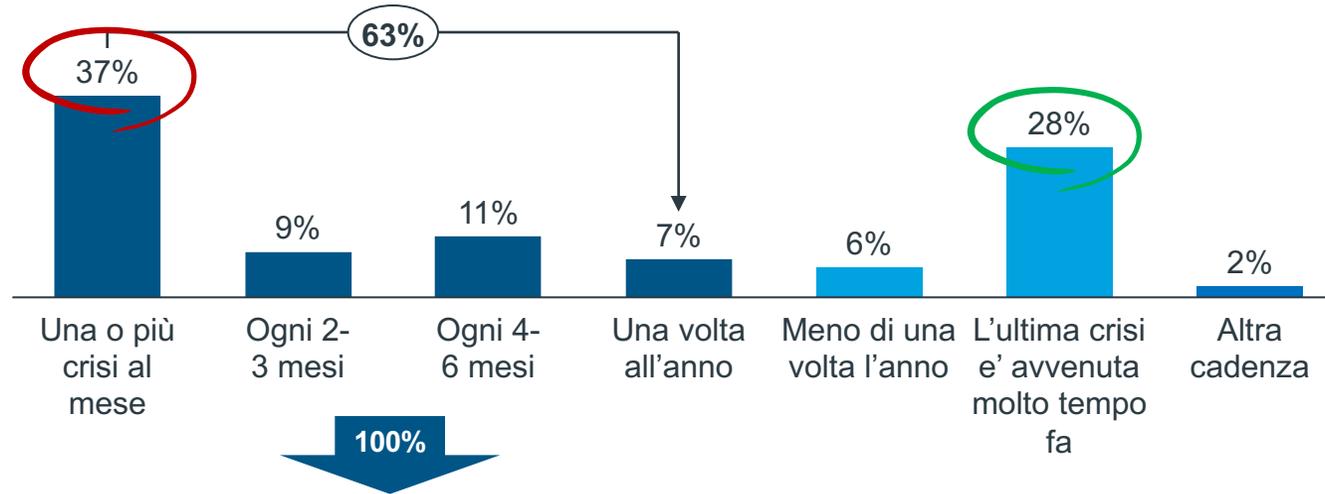


**Il 63% degli intervistati ha avuto almeno 1 crisi nell'ultimo anno.**

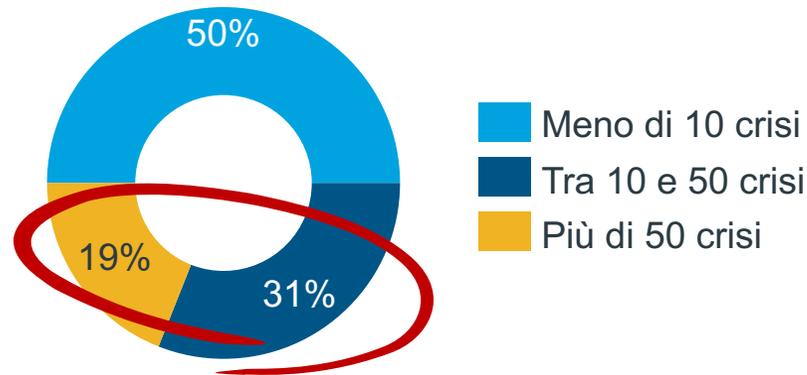
**Il 37% ha avuto crisi una o più volte al mese**

**Il 12% ha avuto più di 50 crisi nell'ultimo anno**

## Frequenza delle crisi epilettiche



## Numero di crisi epilettiche nell'ultimo anno



## Trattamenti

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

## Ricorso al pronto soccorso

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



Base: 284 persone con epilessia

# L'IMPATTO DELL'EPILESSIA SULLA QUALITÀ DI VITA



# L'IMPATTO DELL'EPILESSIA NELLA VITA QUOTIDIANA



88%

valuta  
negativamente  
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

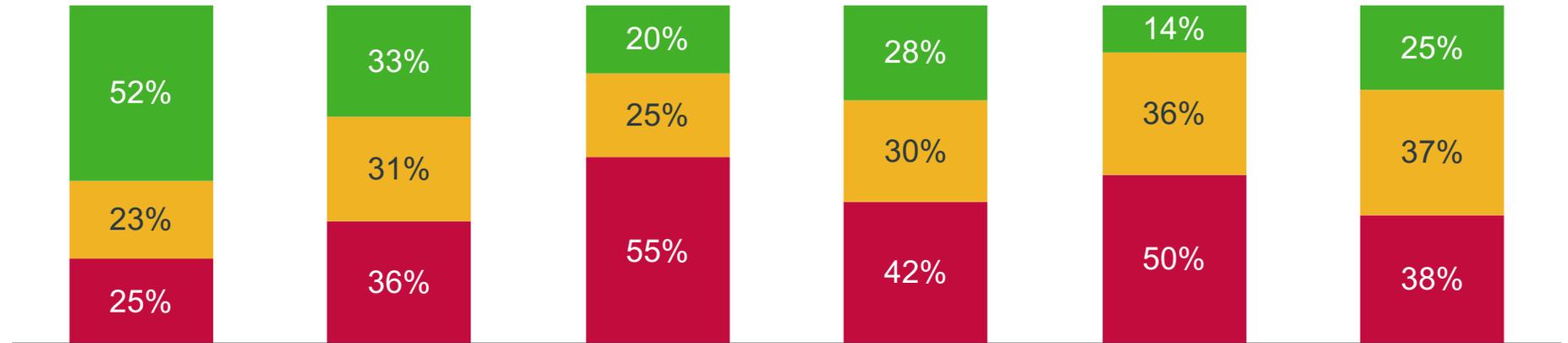
*E come valuta la sua qualità di vita pensando ai diversi aspetti?*



Lavoro, progettazione di piani futuri e gestione del tempo libero gli aspetti più problematizzati

La famiglia è l'ambito più protetto

Alta qualità di vita   Media   Bassa qualità di vita



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

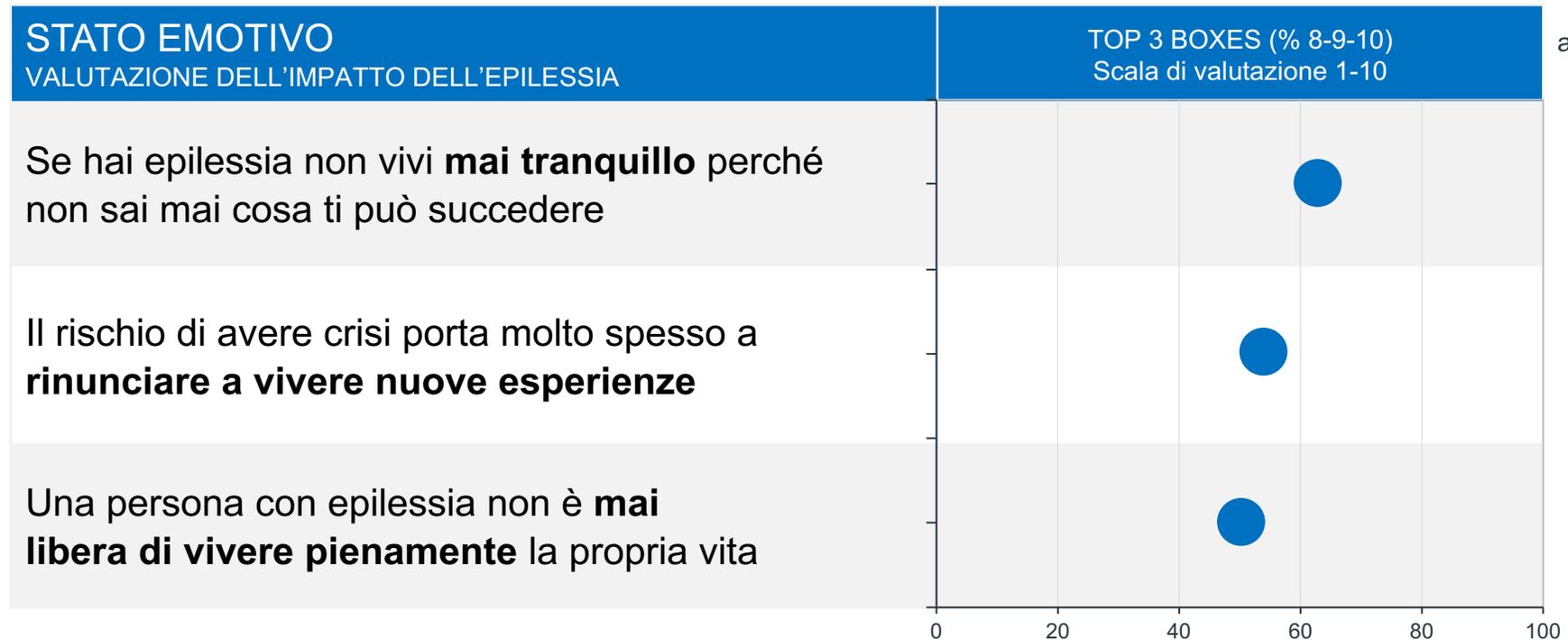
# Ansia, rinunce, vita limitata



L'impatto sullo stato emotivo è molto forte

Rinunce e limitazioni nei progetti e nelle scelte di vita

## Quanto è d'accordo con le seguenti frasi?



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

=

+4%

+3%

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

Base: 284 persone con epilessia

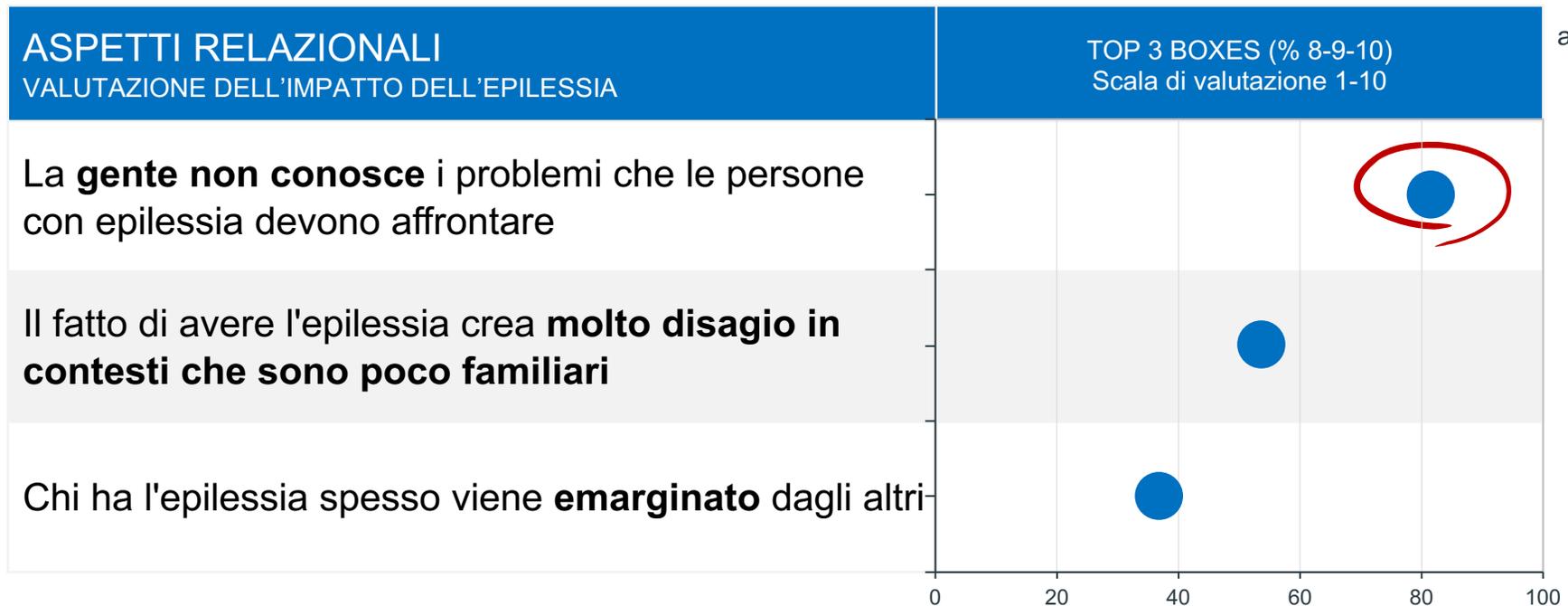
# Ignoranza, disagio nelle relazioni, inclusione



**Forte**

**l'impatto sulla vita relazionale dovuto alla scarsa conoscenza della malattia e allo stigma**

*Quanto è d'accordo con le seguenti frasi?*



Personne 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

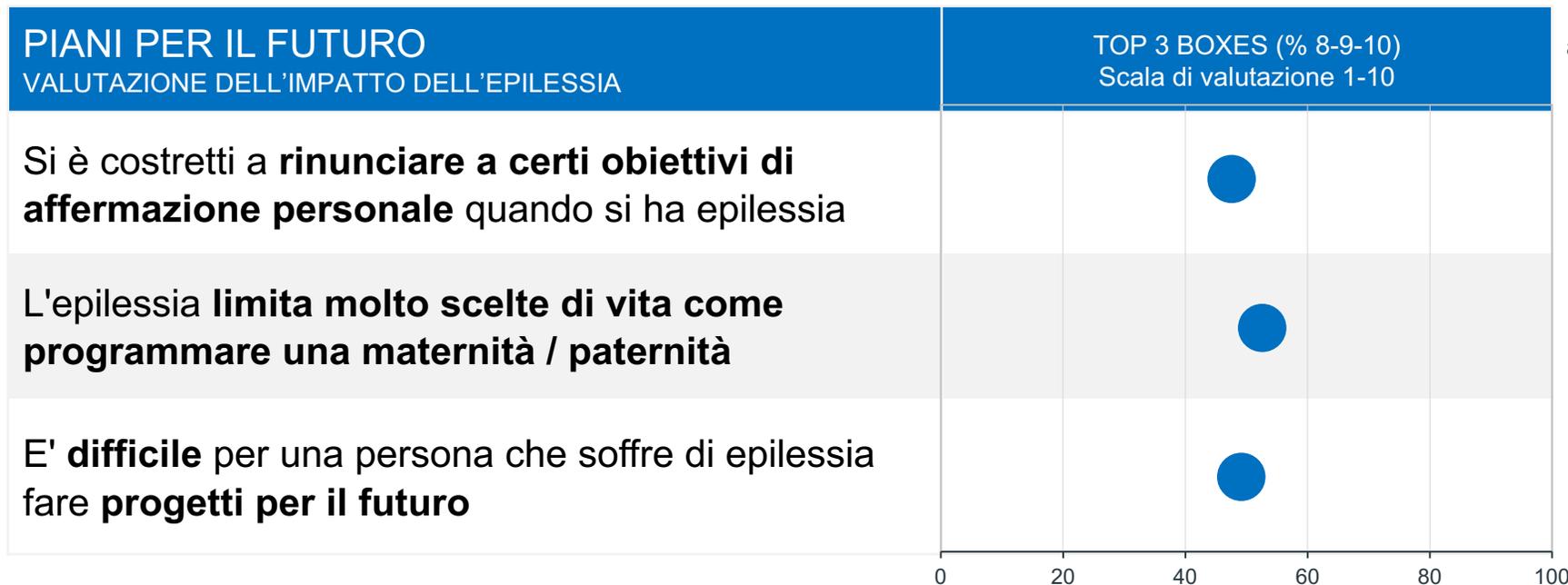
# Rinuncia ai progetti di vita



**Difficile pianificare 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



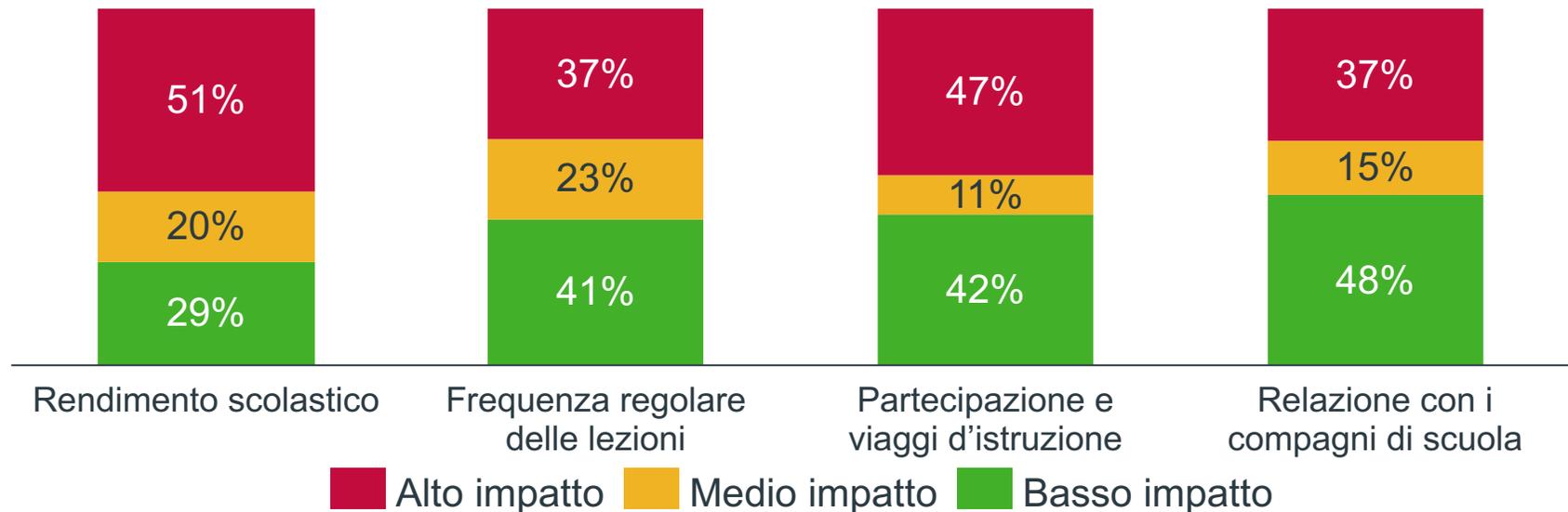
**Focus sugli studenti**  
(39% del campione)

**Gli aspetti su cui la patologia ha maggiore impatto sono il rendimento scolastico e la partecipazione ad esperienze extrascolastiche**

**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.**



**Personale scolastico**

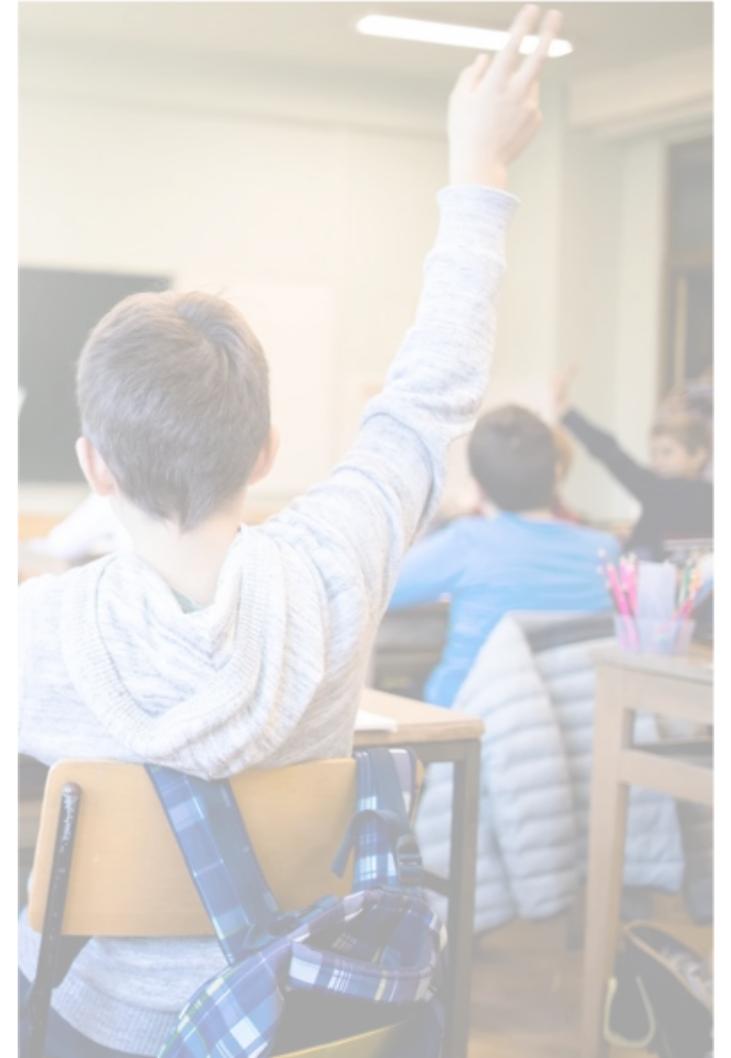
**Solo nel 17% dei casi il personale scolastico è disponibile a somministrare farmaci anticrisi regolarmente**



**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)

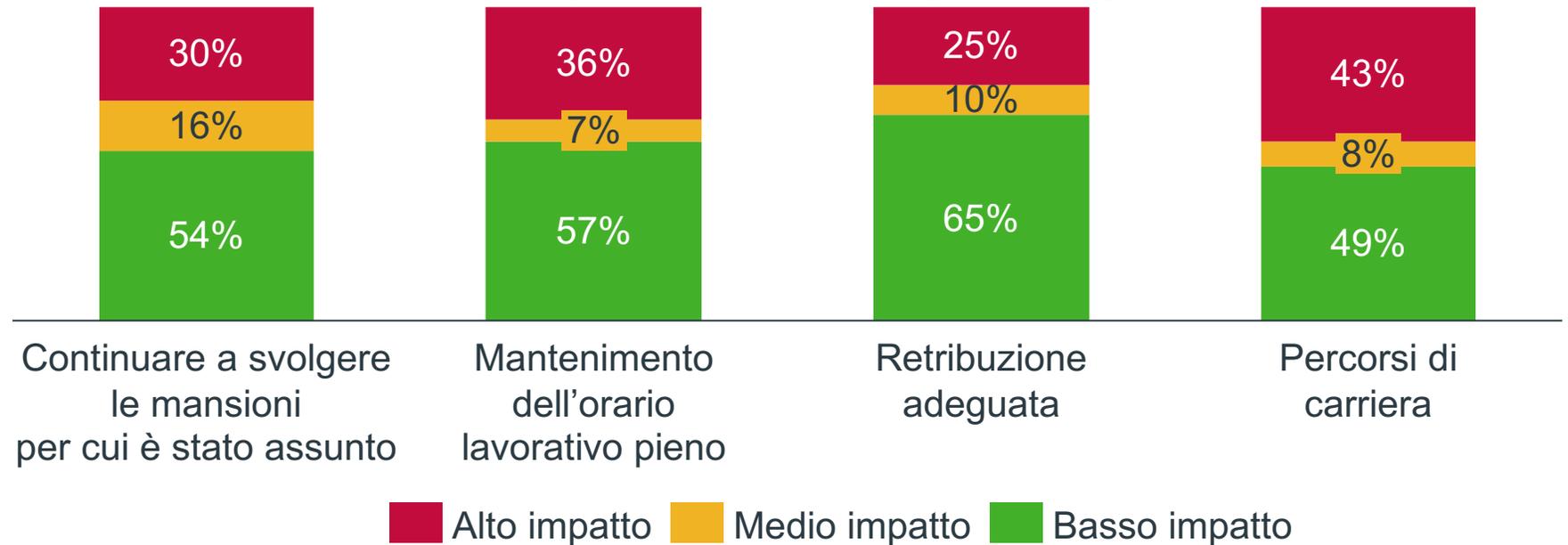
Di cui...  
57% occupati a tempo pieno  
43% occupati part time o liberi professionisti

**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



# Rinuncia alla guida e grande variabilità nel rinnovo



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

**16+ anni**

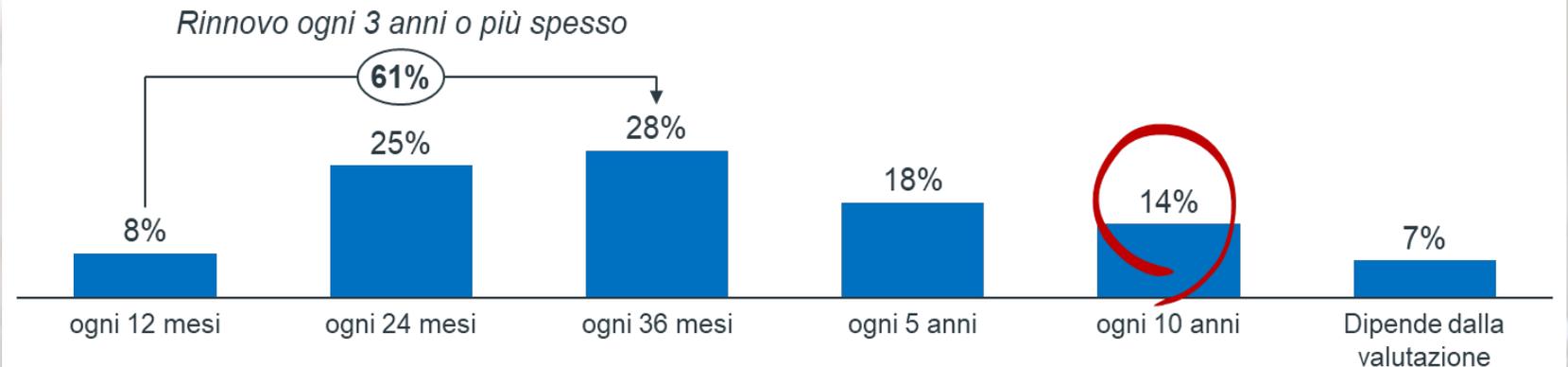
**59% ha la  
patente**  
(vs 76% italiani 16+)

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

**71%** di chi - pur idoneo -

non ha la patente dichiara di provare **forte disagio**  
**per la mancanza della patente**

## Frequenza di rinnovo della patente



# I COSTI DELL'EPILESSIA



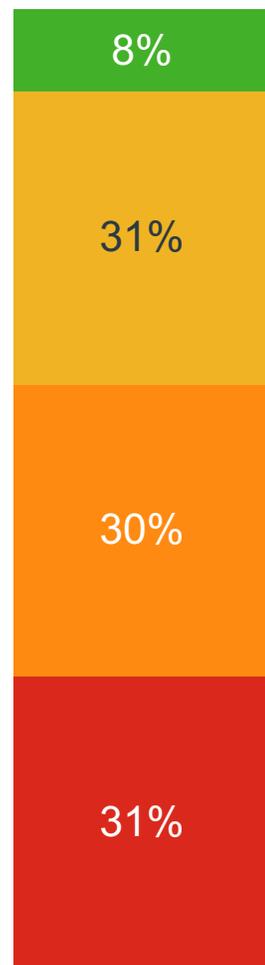
# Il carico economico dell'epilessia sulla famiglia



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

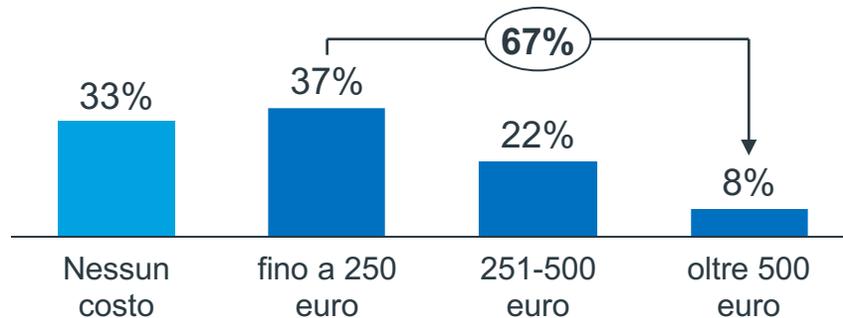
# Costi di visite, esami e trattamenti



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

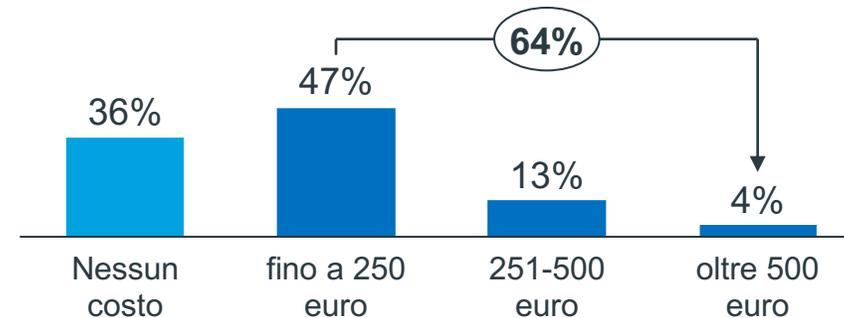
4 persone su 10 si fanno carico di cure riabilitative, con una media di spesa di circa 550 euro all'anno

## VISITE MEDICHE



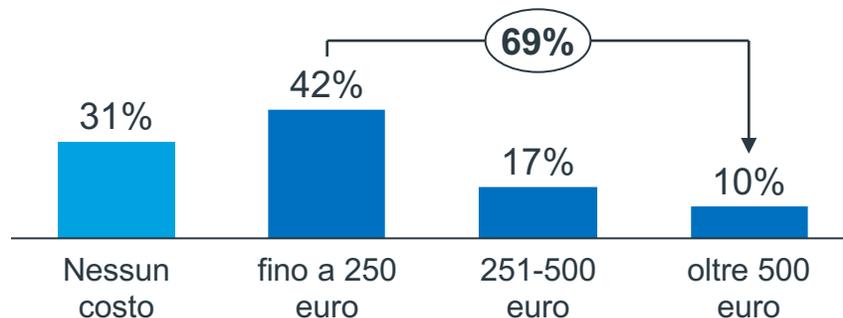
In media ~220€ nell'ultimo anno

## ESAMI E ACCERTAMENTI



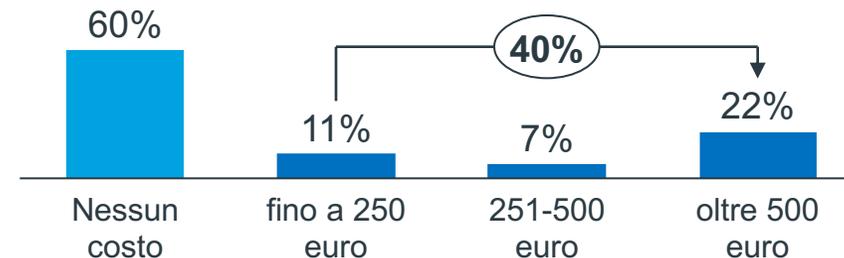
In media ~155€ nell'ultimo anno

## TICKET/FARMACI NON RIMBORSATI



In media ~220€ nell'ultimo anno

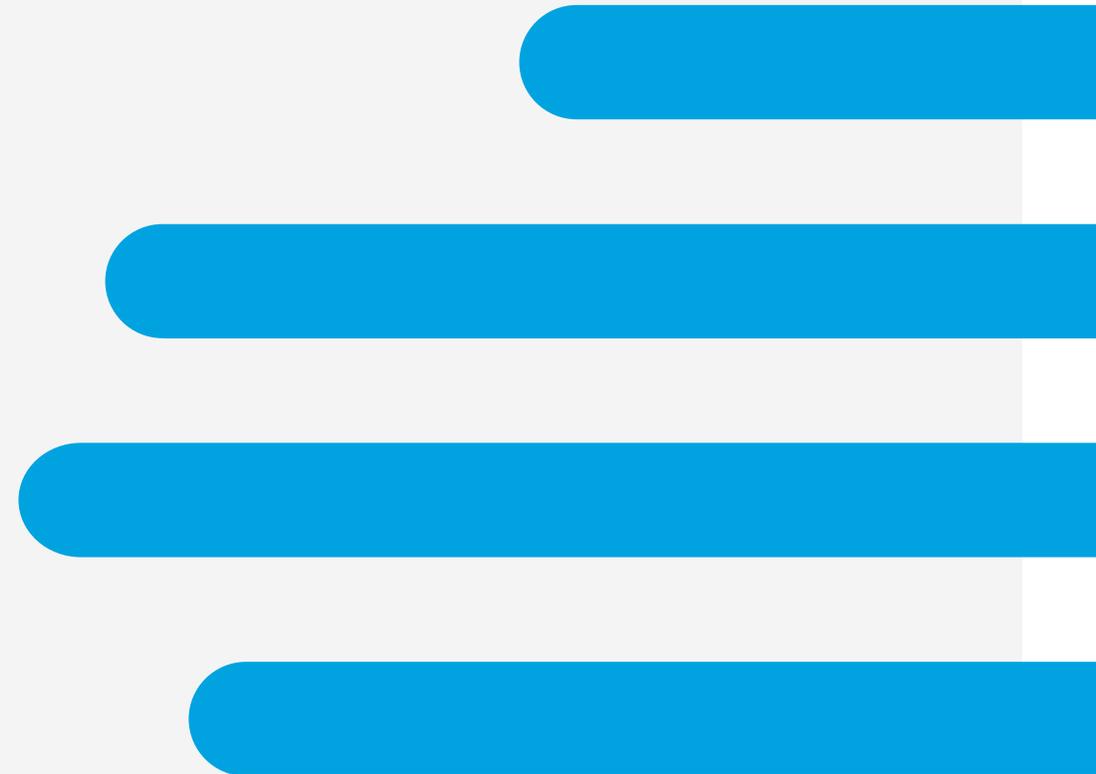
## TRATTAMENTI NON FARMACOLOGICI/RIABILITAZIONE



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  
negativa  
mente  
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

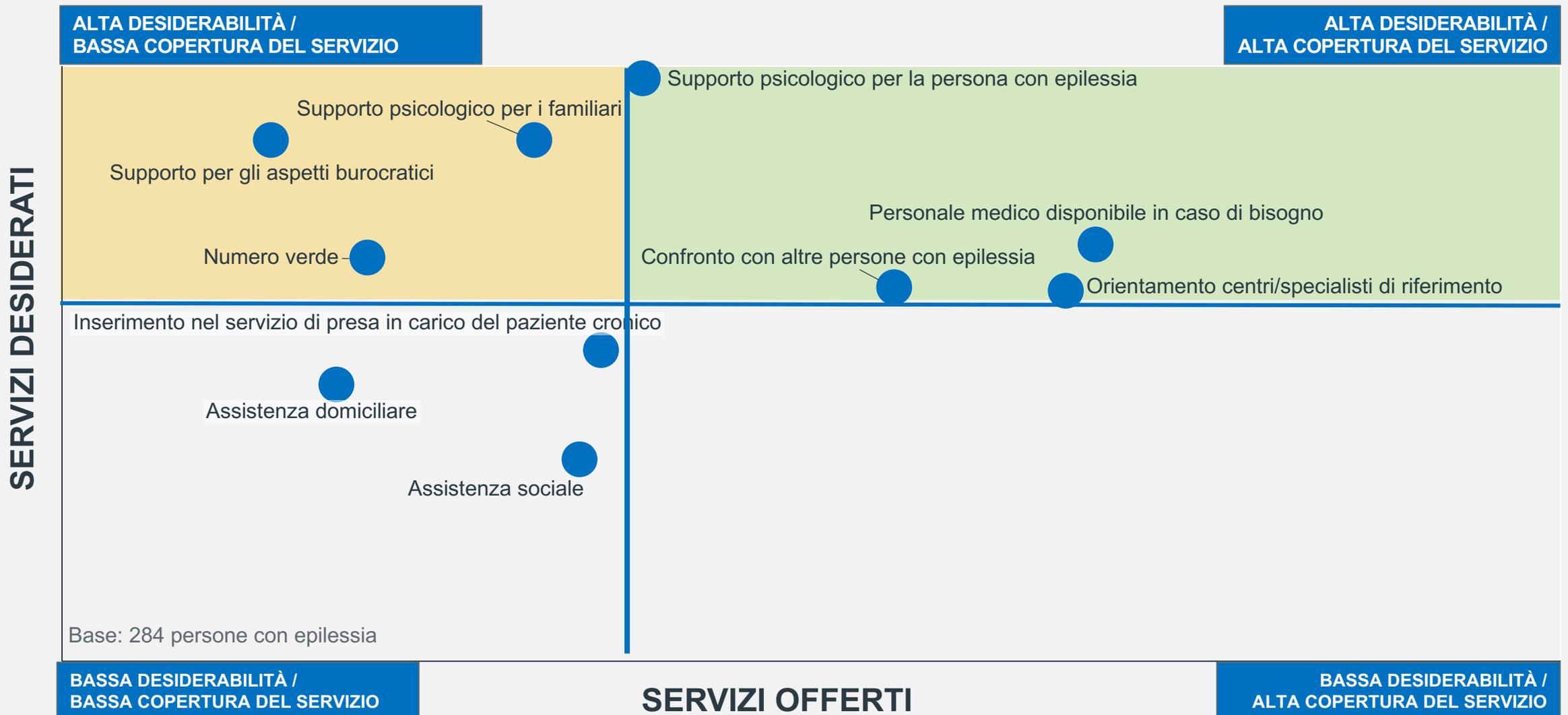
NORD ITALIA	TOTALE ITALIA	SUD & ISOLE
36% +4%	32% diagnosi ricevuta da un Epilettologo che opera in un centro specializzato	23% -9%
56% +2%	54% alta soddisfazione per il medico di riferimento	46% -8%
44% +1%	43% alta soddisfazione disponibilità del personale sanitario in caso di bisogno	33% -10%
34%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

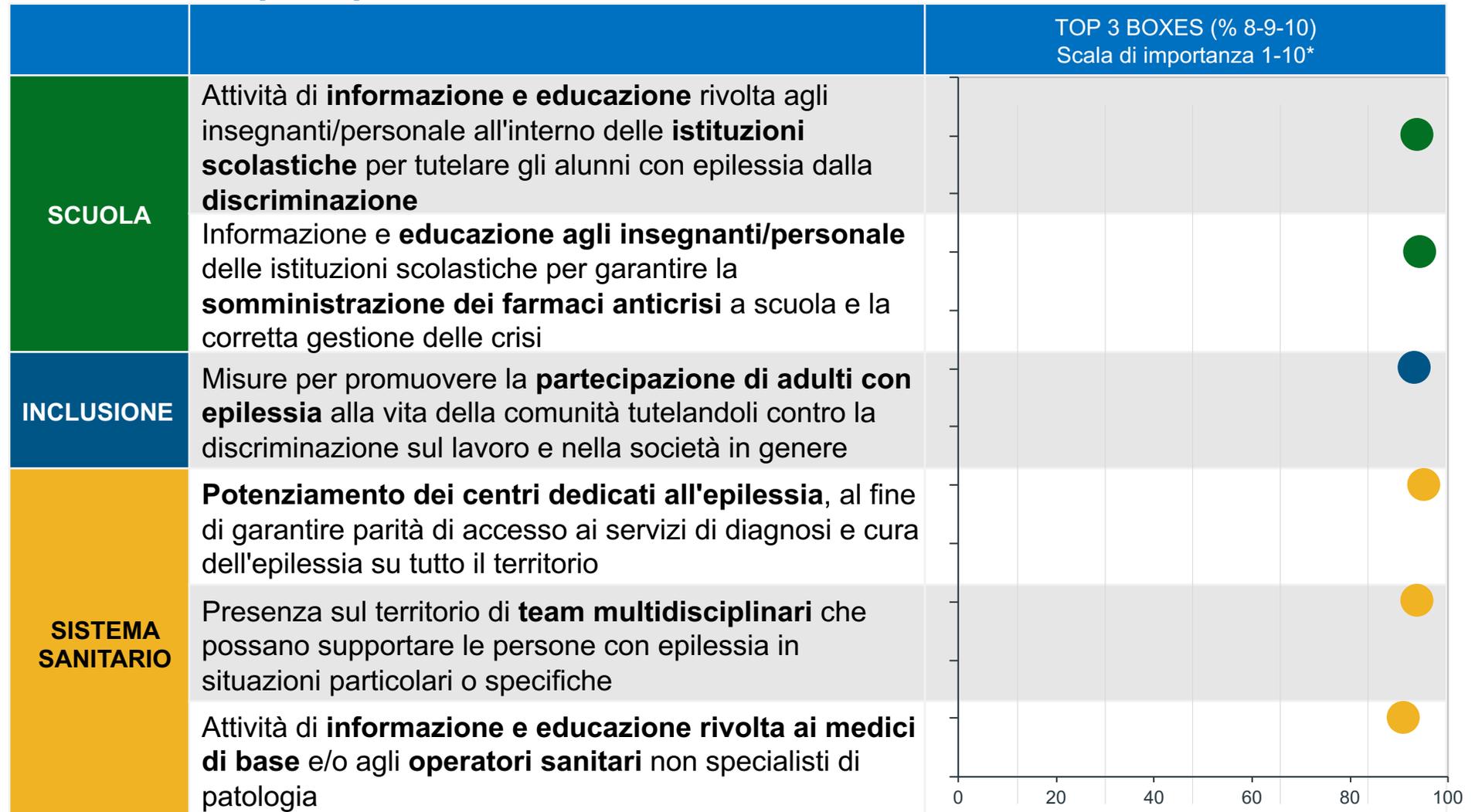


# Forti le attese di informazione, inclusione e presa in carico



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

## Take home

- Sono **550.000** le persone che soffrono di epilessia in Italia, circa **1 su 4 (129.000)** assumono **oltre 3 farmaci per controllare le crisi**. Nonostante il trattamento con più farmaci, **2/3 delle persone con epilessia intervistate sono ancora soggette a crisi e oltre 1/3 ha 1 o più crisi ogni mese**.
- 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 a nuove 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.

## Take home

- **La malattia pesa anche economicamente sulle famiglie** per visite, esami, spostamenti e trattamenti: **quasi 1/3 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. 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 familiari, 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.
- Forte, infine, **l'attesa di informazione ed education diretta a operatori scolastici, ambienti di lavoro e operatori sanitari, per ridurre lo stigma e l'emarginazione e favorire una maggior sicurezza e tutela in ambito scolastico e lavorativo.**