



Verbale della riunione del GdS sulla SUDEP della LICE

Roma, 6 giugno 2018

Ettore Beghi (attuale coordinatore) ed Angela La Neve (precedente coordinatore) hanno illustrato i 4 progetti che dovranno essere sviluppati nel triennio.

Progetto 1: Studio caso-controllo internazionale sui fattori di rischio per SUDEP

Beghi ha illustrato l'inserimento della raccolta di casi di SUDEP sul territorio nazionale all'interno di un progetto internazionale sulla morte improvvisa coordinato dal Dr Peter Bergin di Auckland (NZ), responsabile principale di EpiNet. EpiNet è un'iniziativa volta a facilitare l'esecuzione di studi osservazionali e sperimentali sull'epilessia utilizzando un database web. I dati relativi alla SUDEP sono illustrati in un questionario (allegato) nel quale sono richieste informazioni dettagliate sul paziente e sulla famiglia, sulle circostanze del decesso e su una serie di fattori di rischio e precipitanti. I dati raccolti saranno utilizzati per l'esecuzione di uno studio caso-controllo nel quale i controlli saranno rappresentati da pazienti con epilessia vivi, appaiati per sesso ed età. L'obiettivo dello studio è ricercare i fattori di rischio confrontando i pazienti italiani con quelli degli altri paesi, alla ricerca di differenze socio-culturali ed etniche.

Beghi ha informato i presenti sulla preparazione in corso del disegno dello studio che sarà comunicato a breve. Beghi ha inoltre sottolineato l'importanza di sottomettere il progetto ai comitati etici di tutti i partecipanti dopo aver identificato un centro coordinatore il cui comitato etico dovrà esprimersi per primo. I presenti hanno concordato la necessità di dare al progetto la massima diffusione informandone le società scientifiche di riferimento dei neurologi e neuropsichiatri infantili italiani. Il progetto ha costi molto limitati per ogni centro partecipante. Sarà comunque effettuata la ricerca di uno sponsor per sostenere i costi di coordinamento e di allestimento del materiale da utilizzare per lo studio.

Progetto 2: Diagnosi di SUDEP nel contesto della morte cardiaca improvvisa

La Neve ha illustrato un progetto in corso in Sardegna sulla morte cardiaca improvvisa nel quale verificare, sulla base dei dati anamnestici, clinici ed autoptici, quanti casi potrebbero soddisfare i criteri diagnostici della SUDEP. Lo studio prevede un supporto economico di 20.000€ per l'organizzazione e per l'analisi dei dati.

Progetto 3: Validazione di un dispositivo acustico in remoto per l'accertamento di crisi epilettiche notturne in bambini ed adolescenti

La Neve ha illustrato il progetto suscitando una discussione sulla sede di esecuzione dello studio (ospedale o domicilio del paziente). Considerate alcune difficoltà logistiche legate all'esecuzione dello studio in ospedale, i presenti hanno concordato di effettuare l'indagine a domicilio. Per l'esecuzione dello studio è necessario comunque il contributo di una ditta produttrice del rilevatore acustico.

Progetto 4: Consensus Conference sulla SUDEP

Considerato il successo ottenuto da una recente Consensus Conference sulle crisi non epilettiche di genesi psicogena, Beghi ha proposto per l'ultimo anno del suo mandato l'esecuzione di una Consensus Conference sulla SUDEP. L'evento sarà preceduto dalla creazione di un gruppo di lavoro che si occuperà della definizione di alcuni quesiti di rilievo e della esecuzione di una valutazione critica della letteratura. Sarà quindi identificata una giuria che, ascoltati i risultati della ricerca bibliografica, formulerà raccomandazioni condivise.

A conclusione dell'incontro, Lucia Fusco ha proposto uno studio sulla possibile associazione tra morte improvvisa e storia di convulsioni febbrili. L'argomento sarà approfondito per valutare la fattibilità del progetto.