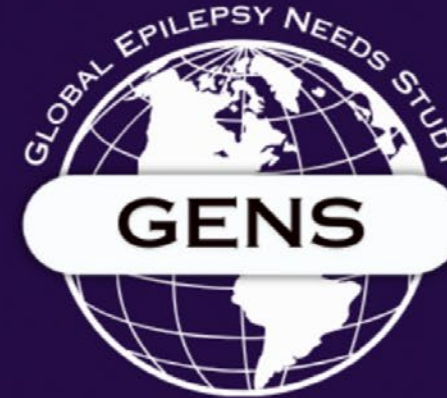


HELP SHAPE THE FUTURE OF EPILEPSY.

Be a part of a  
groundbreaking  
new initiative.

**Take part in our Global  
Epilepsy Needs Study.**



Identificare i bisogni quotidiani disattesi delle persone con epilessia a livello globale



# Perchè GENS è importante?

- 🔥 Dati forniti direttamente dalle persone con epilessia
- 🔥 Focalizzato sui bisogni quotidiani disattesi
- 🔥 Respiro globale

## 15 Paesi target







# Metodologia innovativa

# Working with our community

Expert Advisory Group



Chapter Working Group

# Strumenti e validazione dei risultati

- 1) GENS survey – 250 rispondenti per Paese
- 2) Semi-structured interviews – 5 per Paese

Revisione della letteratura & Expert Advisory Board

Focus group con le persone con epilessia, riscontri e pilota

Risultati validati a livello Paese

## Partecipanti

- >18 anni
- Persone con diagnosi di epilessia
- Caregivers di bambini
- Caregivers di adulti
- Persone con background diversi in termini di istruzione, collocazione geografica, età, ecc.



# 5,296 GENS survey respondents



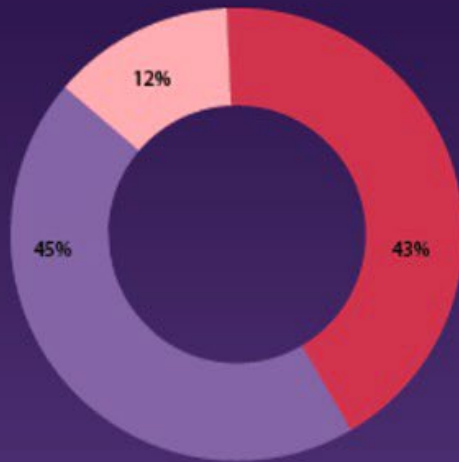
Urban Suburban Rural



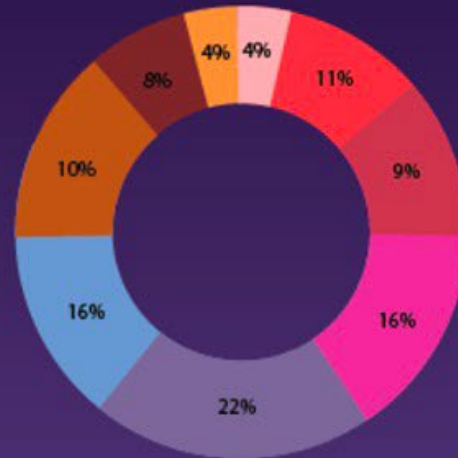
Person with epilepsy Caregiver



Female Male Prefer not to say  
Prefer to describe as non-binary



High Income Middle Income Low Income



0-4 years  
5-11 years  
12-17 years  
18-24 years  
25-34 years  
35-44 years  
45-54 years  
55-64 years  
65 years or older



Quali sono i bisogni disattesi?



## Sexual & reproductive health





# IBE

International Bureau  
for Epilepsy

## Community and relationships

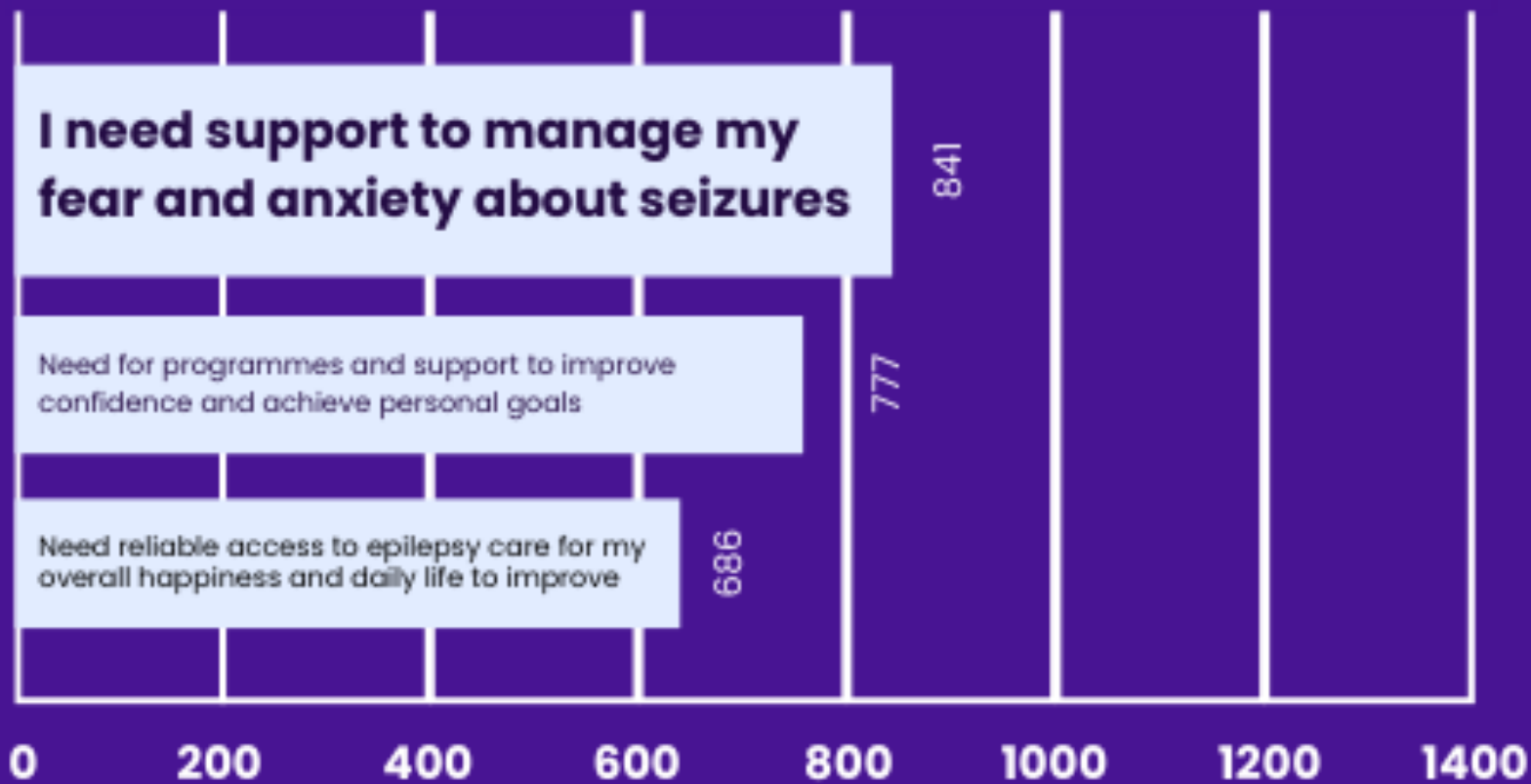




# IBE

International Bureau  
for Epilepsy

## Achieving life goals



## Quali sono i bisogni disattesi?



**1. Incertezza e bisogno  
di ridefinire la vita  
quotidiana**



**2. Esclusione sociale e  
incomprensione**



**3. Sistemi sociali e  
infrastrutture  
inaccessibili**



**4. Conseguenze  
della scarsa  
informazione**



**5. Le epilessie  
complesse richiedono  
molto di più  
dell'approccio  
standard**

# 1) Gestire l'incertezza e ridefinire la vita

Rischi fisici

Incertezza  
emotiva e  
danno  
psicologico

Barriere nel  
lavoro e nella  
vita sociale

Pianificazione  
della  
genitorialità

## Key insights

The need to reduce risks of  
**life-changing injuries or  
dying** from epilepsy'  
(47% vs. 40%)



- **Coping** with emotions (48% vs 39%)
- Feelings of **isolation** (39% vs 34%)
- Decreasing **stress** (53% vs 44%)

## 2) Vivere nel rischio, nell'esclusione sociale e nell'incomprensione

Risposte  
inadeguate alle  
emergenze

Vulnerabilità e  
rischi

Intimità e  
relazioni  
sentimentali

Barriere per la  
crescita e lo  
sviluppo  
personale e  
professionale

The need to 'feel safe from  
**being physically hurt by  
others'**

(LIC: **73%** vs. MIC: **31%** vs. HIC: **22%**).

### Key insights



**Women** more likely to express  
this need (34% vs. 29%)

To feel safe from **emotional  
harm** (44% vs. 36%)

### 3) Difficoltà a muoversi in sistemi inaccessibili

Barriere  
nell'accesso  
alle cure  
sanitarie

Differenze nella  
qualità delle  
cure

Difficoltà nella  
mobilità

Barriere  
nell'accesso  
all'istruzione

**57%** need for **easier access** to  
healthcare services

**Faster access** to the right  
treatment  
(LIC: **85%** vs. MIC: **56%** vs. HIC: **48%**)

#### Key insights



**Ongoing access** to epilepsy treatment  
(LIC: **83%** vs. MIC: **49%** vs. HIC: **39%**)

Teachers need to '**learn about epilepsy** so  
they don't have **unfair beliefs**'  
(LIC: **78%** vs. MIC: **59%** vs. HIC: **60%**)

### 3) Sfide nel «navigare» in sistemi inaccessibili

Barriere strutturali per l'occupazione e la sua conservazione

Sfide quotidiane sul posto di lavoro con l'epilessia

Ostacoli al supporto della salute mentale

Accessibilità dei trasporti e inadeguatezze infrastrutturali

#### Key insights

**Specific mental health care for PWE**  
(47% vs. 40%)



**Affordable mental health services**  
(48% vs. 41%)

## 4) Conseguenze di informazioni inaccessibili o incomplete

Informazioni  
sanitarie carenti

Mancanza di conoscenze  
nella vita quotidiana e  
per la pianificazione del  
futuro

Ignoranza diffusa

For access to **high-quality information**

(LIC: **77%** vs. MIC: **46%** vs. HIC: **35%**)

For **doctors and nurses** to know more  
about **people's wider needs**

(LIC: **77%** vs. MIC: **46%** vs. HIC: **49%**)

### Key insights



**Families need to**

**'learn more about epilepsy'**

(LIC: **80%** vs. MIC: **34%** vs. HIC: **29%**)

For **better information** to get rid of  
**old, incorrect beliefs**

(LIC: **80%** vs. MIC: **53%** vs. HIC: **50%**)

## 5) Le epilessie complesse richiedono molto di più dell'approccio standard

Accesso alle cure

Bisogni cognitivi ed emotivi

Carico dell'assistenza

### Key insights

Need for **easier access** to epilepsy healthcare services (66% vs. 55%)



Need for **dedicated 'complex epilepsy services'** (53% vs. 38%)

Help managing **other health problems** (48% vs. 37%)

# Summary

- 🔥 Primo studio al mondo di questo tipo
- 🔥 Disegnato e sviluppato - con e - dalla nostra comunità
- 🔥 Visione complessiva dei bisogni quotidiani disattesi
- 🔥 Evidenze cruciali per chi si occupa di epilessia
- 🔥 Dati su cui puntare per sviluppare nuovi interventi