Servizi di ricerca e formazione COI – *Country of Origin Information*

Rapporto di ricerca COI Realizzato dall'Ufficio Immigrazione di ARCI nazionale

- **VERSIONE AGGIORNATA** - Luglio 2023-

CONTESTO		**NOTE**
Paese di origine	Tunisia	N/D
QUESITO COI		**NOTE**
Tematica	Salute	Epilessia
Formulazione quesiti COI	**1. Informazioni sulla disponibilità e accesso alle cure per persone affette da epilessia** **2. Informazioni sulla presenza di stigma sociale nelle persone affette da epilessia**	

Nota metodologica

1. In considerazione dello specifico profilo tecnico dei quesiti, la ricerca è stata effettuata avvalendosi della collaborazione e del supporto tecnico della Associazione di supporto psicosociale "Approdi";

2. Sebbene la ricerca fosse stata commissionata relativamente alla disponibilità e l'accessibilità delle cure per l'epilessia in Tunisia, si è reputato utile e coerente estendere il rapporto ed includere alcune informazioni complessive sul sistema sanitario tunisino, utili a comprendere e coordinare le informazioni specifiche relative al trattamento dell'epilessia e sulla presenza di fenomeni di stigmatizzazione delle persone affette da epilessia.

3. Il presente elaborato rappresenta l'aggiornamento della precedente ricerca COI "blablabla" disponibile al seguente link. Gli interventi di aggiornamento consistono in: 1) aggiornamento delle informazioni e delle fonti; 2) cambio della strutturazione delle sezioni; 3) revisione stilistica e linguistica dell'elaborato;

4. Il presente Ufficio e l'associazione Approdi restano a disposizione per confrontarsi relativamente alle fonti e ai contenuti citati, oltre che per eventuali approfondimenti rispetto ai quesiti posti, le risultanze emerse e altre tematiche

Roma
25/07/2023

°°°

1. Informazioni sulla disponibilità e accesso alle cure per persone affette da epilessia

Introduzione

Le fonti internazionali sottolineano come l'epilessia sia una condizione cronica complessa che richiede tipicamente una gestione a lungo termine, e le persone con epilessia e le loro famiglie hanno varie esigenze in continua evoluzione che vanno al di là della salute. Pertanto, diversi settori - soprattutto i servizi sanitari, sociali ed educativi - devono coordinarsi per soddisfare le loro esigenze per una qualità della vita ottimale. La cura olistica dell'epilessia richiede un'assistenza integrata centrata sulle persone per affrontare il disturbo e eventuali condizioni comorbide. Una risposta multisettoriale, basata sulle prospettive delle persone con epilessia e delle loro famiglie, fornirà le condizioni strutturali necessarie per una cura di successo. Queste includono pianificazione strategica, risorse umane e finanziarie, un quadro normativo, un sistema sanitario funzionante, legislazione che garantisce il rispetto dei diritti umani e un costante feedback dalle persone con epilessia e dalle loro famiglie. Inoltre, la prevenzione tramite interventi di salute pubblica è fondamentale per ridurre il carico di nuovi casi di epilessia:

> "...Epilepsy is a complex chronic condition that typically requires long-term management, and people with epilepsy and their families have various, dynamically changing needs that extend beyond health. Therefore, a number of sectors – most importantly, health, social and educational services – must coordinate to meet their needs for an optimal quality of life. Holistic care for epilepsy requires integrated, people-centered care to address the disorder and any comorbid conditions. A multisectoral response, based on the perspectives of people with epilepsy and their families, will provide the structural conditions necessary for successful care. These include strategic planning, human and financial resources, a regulatory framework, a functioning health system, legislation that ensures respect for human rights and constant feedback from people with epilepsy and their families. In addition, prevention through public health interventions is key to reducing the burden of new cases of epilepsy…"[1]

Uno studio sulla qualità della vita delle persone con epilessia in Tunisia, riporta come molto progresso è stato fatto dalle autorità politiche per migliorare la disponibilità dell'assistenza sanitaria in Tunisia. Nel luglio 1991, una legge (numero 91-63) ha stabilito che tutti hanno il diritto alla protezione della salute nelle migliori condizioni possibili. La fonte riportava come al tempo quasi tutti i pazienti tunisini possono usufruire di assicurazione medica e servizi di assistenza sanitaria completamente gratuiti (compresi ambulatori medici e farmaci):

> "...Much progress from political authorities has been made for better availability of health care in Tunisia. In July 1991, a law (number 91-63) stipulated that everybody has the right to health protection in the best conditions possible. Today almost all Tunisian patients can be provided with medical insurance and totally free health care services (including doctor's clinics and medications)…"[2]

Questo è in linea con la nuova Costituzione della Tunisia del 2014, che ha ribadito il diritto alla salute e all'accesso a cure adeguate. Per perseguire questo obiettivo, la Tunisia ha istituito sia regimi di assicurazione sociale contributivi che non contributivi per la salute. L'assicurazione

---

[1] Improving the lives of people with epilepsy: a technical brief. Geneva: World Health Organization; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. available at: https://www.who.int/publications/i/item/9789240064072 [Accessed on 25/07/2023]

[2] Mrabet, H., Mrabet, A., Zouari, B., & Ghachem, R. (2004). Health-related Quality of Life of People with Epilepsy Compared with a General Reference Population: A Tunisian Study. Epilepsia, 45(7), 838–843. doi:10.1111/j.0013- 9580.2004.56903.x [Accessed on 25/07/2023]

sanitaria contributiva è implementata dal CNAM, il fondo nazionale per l'assicurazione sanitaria, mentre l'AMG fornisce cure sanitarie gratuite e sussidiate a fasce specifiche della popolazione:

> "...Tunisia's new constitution of 2014 reiterated the right to health and access to adequate health-care.In working towards this aim, Tunisia has both contributory and non-contributory social health insurance schemes. Contributory health insurance is implemented by CNAM, the national health insurance fund, while AMG provides targeted free and subsidized health care…"[3]

Tuttavia, la WHO sottolinea come sebbene più dell'80% della popolazione tunisina sia coperta da un meccanismo esplicito (basato sia su contributi individuali obbligatori (CNAM) che su un programma non contributivo per coprire le famiglie povere (AMG), le spese dirette per la salute rappresentino ancora una parte consistente delle spese totali per la salute (36,6%) nonostante l'esistenza del CNAM e del bilancio governativo per la salute:

> "...More than 80% of the Tunisian population is covered by an explicit mechanism, based either on mandatory individual contributions (CNAM) or by a non-contributive program to cover poor households (AMG) [...] Out-of-pocket payments on health care still represent a large share of total health expenditure (36.6%) despite the existence of CNAM and the government budget for health…"[4,5]

Questo potrebbe essere particolarmente complesso data l'associazione tra epilessia e privazione socioeconomica bidirezionale riportata dalle fonti internazionali. La WHO sottolinea infatti come le spese per l'assistenza sanitaria sostenute dalle persone con epilessia e dalle loro famiglie, spesso a carico delle proprie tasche in molti Paesi a basso e medio reddito, possono causare difficoltà finanziarie e povertà. Le persone con epilessia tendono ad avere redditi più bassi e risultati scolastici e sanitari più precari rispetto alla popolazione generale, fattori che li influenzano per tutta la vita (56, 57). Le disuguaglianze minano la buona salute e il benessere, la qualità dell'istruzione e le opportunità di lavoro per molte persone con epilessia e le loro famiglie:

---

[3] Economic and Social Commission for Western Asia (ESCWA), Social Protection Country Profile: Tunisia, 2016, available at: https://www.unescwa.org/sites/default/files/pubs/pdf/tunisia-social-protection-profile-english_0.pdf [Accessed on 25/07/2023]

[4] WHO (2018) Tunisia Country Profile, available at: https://rho.emro.who.int/sites/default/files/Profiles-briefs-files/TUN-Health-System-Profiles-2018.pdf [Accessed on 25/07/2023]

[5] Similmente un'altra fonte riporta come la quota di spesa a carico del paziente è diminuita ma è ancora relativamente alta, considerando che circa il 90% della popolazione è coperta da un sistema pubblico prepagato: o il sistema contributivo dell'assicurazione sanitaria nazionale, o il sistema non contributivo di assistenza medica gratuita rivolto ai più vulnerabili: *"...The share of out-of-pocket spending decreased but is still relatively high, considering that around 90% of the population is covered by a prepaid public system: either the contributory system of national health insurance, or the non-contributory system of free medical assistance targeted at the most vulnerable. This highlights that in the context of a difficult economic situation and resulting tight fiscal space for health, efficiency gains need to be realized, especially by introducing new payment mechanisms for public and private providers alike.."* Fonte: WHO (2015) Tunisia NCDs Country Profile, available at: https://rho.emro.who.int/sites/default/files/Profiles-briefs-files/EMROPUB_EN_19615-TUN.pdf [Accessed on 25/07/2023]

> "..The association between epilepsy and socioeconomic deprivation is bidirectional: health-care spending by people with epilepsy and their families, often out of pocket in many LMIC, can result in financial hardship and poverty. People with epilepsy tend to have lower income and poorer education and health outcomes than the general population, factors which affect them throughout their whole lives (56, 57). Inequities undermine good health and well-being, the quality of education and opportunities for work for many people with epilepsy and their families…"[6]

In un recente report sul trattamento dell'epilessia, un esperto ha riportato come in Tunisia non ci siano sistemi per la raccolta dei dati e pochi studi epidemiologici provenienti dalla regione. C'è una forte discrepanza tra il numero di persone affette da epilessia e quelle che ricevono un trattamento, che va dal 60% al 98%, con pochi neurologi e pochi approcci efficaci nella cura primaria attualmente implementati; la maggior parte delle persone deve pagare di tasca propria per il trattamento. C'è bisogno di considerare l'epilessia come una priorità per la sanità pubblica, che consentirà lo sviluppo di un piano di azione globale per l'epilessia:

> "...Prof Triki said there are no systems for collecting data and few epidemiological studies from the region. There is a high treatment gap from 60-98%, with few neurologists and few effective primary care approaches currently being implemented; most people having to pay out of pocket for treatment. There is a need to consider epilepsy as a public health priority, which will enable the development of a global action plan for epilepsy…"[7]

°

Disponibilità di professionisti e barriere geografiche

Nello specifico dell'epilessia, una fonte riporta come il numero di neurologi presenti nel paese sia compresa tra i 51 e 100 professionisti:

[6] Improving the lives of people with epilepsy: a technical brief. Geneva: World Health Organization; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. available at: https://www.who.int/publications/i/item/9789240064072 [Accessed on 25/07/2023]

[7] ILAE (2019) https://www.ilae.org/files/dmfile/Epilepsy-Side-event_72nd-WHA-2019.pdf [Accessed on 25/07/2023]

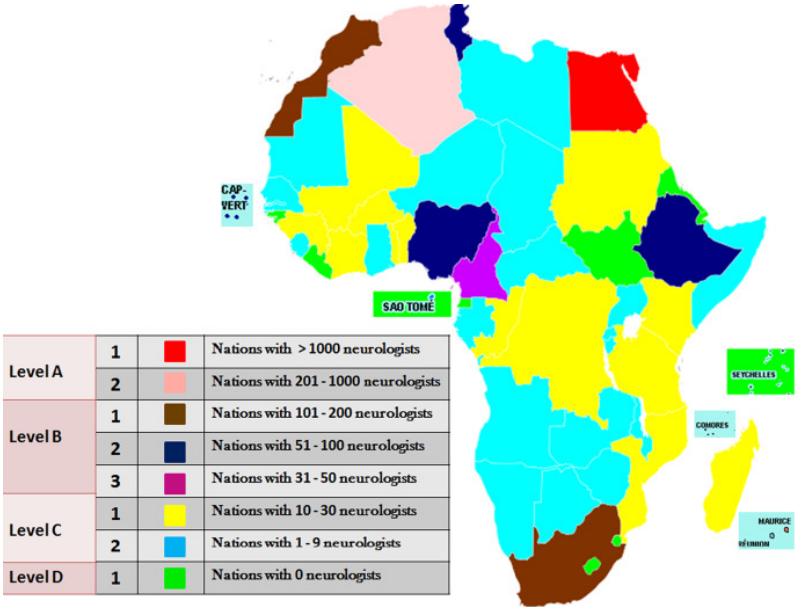

Figura 1. Disponibilità di neurologi nei diversi paesi Africani. Tratto da: Why does Africa have the lowest number of Neurologists and how to cover the Gap? [8]

In parziale disaccordo, il report del Ministero della salute della Tunisia riporta come ci siano 179 neurologi distribuiti in modo disomogeneo nel paese:

Spécialités médicales	TUNIS	ARIANA	BEN AROUS	MANNOUBA	BIZERTE	NABEUL	ZAGHOUAN	BÉJA	JENDOUBA	LE KEF	SILIANA	Sousse	Monastir	Mahdia	SFAX	Kairouan	KASSERINE	SIDI BOUZID	GABÈS	MÉDENINE	TATAOUINE	GAFSA	TOZEUR	KÉBILI	Total général
Neurologie	57	9	6	6	5	11	1	3	3	0	0	15	10	5	32	4	0	2	4	6	0	0	0	0	179

Figura 2. Disponibilità di neurologi nelle diverse regioni della Tunisia. Tratto da:DÉMOGRAPHIE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ [9]

Tuttavia, lo stesso report mette in luce come in alcune zone il numero di neurologi per popolazione sia ancora sotto le raccomandazioni della WHO[10]:

[8] Kissani, N., Liqali, L., Hakimi, K., Mugumbate, J., Daniel, G. M., Ibrahim, E. A. A., ... & Naji, Y. (2022). Why does Africa have the lowest number of Neurologists and how to cover the Gap?. Journal of the Neurological Sciences, 434, 120119. [Accessed on 25/07/2023]

[9] République Tunisienne, Ministère de la Santé (2019) DÉMOGRAPHIE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ available at: http://www.santetunisie.rns.tn/images/statdep/DMOGRAPHIES-2019.pdf [Accessed on 25/07/2023]

[10] Infatti la WHO raccomanda ci sia almeno 1 neurologo per 10.000 abitanti: *"...the WHO recommends at least 1 neurologist per 100,000…"* Fonte: Kissani, N., Liqali, L., Hakimi, K., Mugumbate, J., Daniel, G. M., Ibrahim, E. A. A., ... & Naji, Y. (2022). Why does Africa have the lowest number of Neurologists and how to cover the Gap?. Journal of the Neurological Sciences, 434, 120119. [Accessed on 25/07/2023]

Gouvernorat	Médecine d'urgence	Médecine interne	Médecine légale	Médecine physique, rééducation et réadaptation fonctionnelle	Médecine préventive et communautaire	Néphrologie	Neurologie
Tunis	0,18	0,57	0,11	0,13	0,15	0,45	0,53
Ariana	0,00	0,12	0,02	0,03	0,02	0,08	0,14
Ben Arous	0,07	0,07	0,00	0,00	0,01	0,04	0,09
Mannouba	0,00	0,14	0,00	0,14	0,00	0,02	0,14
Grand Tunis	**0,08**	**0,28**	**0,05**	**0,08**	**0,06**	**0,20**	**0,27**
Nabeul	0,04	0,14	0,01	0,02	0,04	0,11	0,13
Zaghouan	0,00	0,00	0,05	0,05	0,00	0,05	0,05
Bizerte	0,02	0,08	0,02	0,02	0,00	0,05	0,08
Nord Est	**0,02**	**0,10**	**0,02**	**0,02**	**0,02**	**0,08**	**0,10**
Béja	0,03	0,10	0,00	0,00	0,00	0,07	0,10
Jendouba	0,05	0,10	0,00	0,00	0,00	0,05	0,07
Le Kef	0,04	0,04	0,00	0,00	0,00	0,08	0,00
Siliana	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Nord-Ouest	**0,03**	**0,07**	**0,00**	**0,00**	**0,00**	**0,05**	**0,05**
Sousse	0,09	0,16	0,07	0,18	0,20	0,22	0,20
Monastir	0,05	0,08	0,07	0,17	0,08	0,23	0,17
Mahdia	0,02	0,07	0,02	0,05	0,00	0,02	0,11
Sfax	0,02	0,14	0,06	0,16	0,07	0,17	0,32
Centre Est	**0,05**	**0,12**	**0,06**	**0,15**	**0,10**	**0,17**	**0,22**
Kairouan	0,02	0,05	0,05	0,02	0,00	0,03	0,07
Kasserine	0,00	0,04	0,02	0,00	0,00	0,02	0,00
Sidi Bouzid	0,02	0,04	0,02	0,00	0,00	0,02	0,04
Centre Ouest	**0,01**	**0,05**	**0,03**	**0,01**	**0,00**	**0,03**	**0,04**
Gabès	0,03	0,03	0,05	0,03	0,00	0,00	0,10
Médenine	0,02	0,14	0,02	0,00	0,00	0,06	0,12
Tataouine	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Sud Est	**0,02**	**0,08**	**0,03**	**0,01**	**0,00**	**0,03**	**0,09**
Gafsa	0,00	0,11	0,03	0,00	0,00	0,09	0,00
Tozeur	0,09	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Kébili	0,00	0,06	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Sud-Ouest	**0,02**	**0,08**	**0,02**	**0,00**	**0,00**	**0,05**	**0,00**
Tunisie Entière	**0,04**	**0,14**	**0,04**	**0,06**	**0,04**	**0,11**	**0,15**

Tableau 8: Densité des médecins spécialistes par spécialité médicale en 2019 (pour 10 000 hab.)

Figura 3. Disponibilità di neurologi nelle diverse regioni della Tunisia. Tratto da:DÉMOGRAPHIE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ [11]

Questo è in linea con quanto riportato dal report della WHO del 2020, in cui si evidenzia come la distribuzione geografica del personale sanitario in Tunisia sia fortemente sbilanciata a favore delle città costiere. Inoltre, la motivazione del personale sanitario risulta bassa a causa delle difficili condizioni di lavoro e delle scarse prospettive di carriera, di conseguenza, i servizi pubblici competono con le strutture private per attirare e trattenere il personale, oltre ad assistere anche un'emigrazione verso paesi ad alto reddito che offrono salari molto più elevati:

> "... ▪ The geographic distribution of health workforce is highly imbalanced in favour of coastal cities.
> ▪ Motivation of health personnel is low due to difficult working conditions and poor career prospects. As a consequence, public services compete with private structures to attract and retain personnel. There is also emigration to higher-income countries that offer much higher salaries…"[12]

Sempre nell'ambito della disponibilità di professionisti medici, il report del Ministero della Salute della Tunisia, riporta il seguente assetto:

---

[11] République Tunisienne, Ministère de la Santé (2019) DÉMOGRAPHIE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ available at: http://www.santetunisie.rns.tn/images/statdep/DMOGRAPHIES-2019.pdf [Accessed on 25/07/2023]

[12] WHO (2020) Health workforce snapshot TUNISIA. available at: https://rho.emro.who.int/sites/default/files/Profiles-briefs-files/Tunisia-HWF-Snapshot_2020.pdf [Accessed on 25/07/2023]

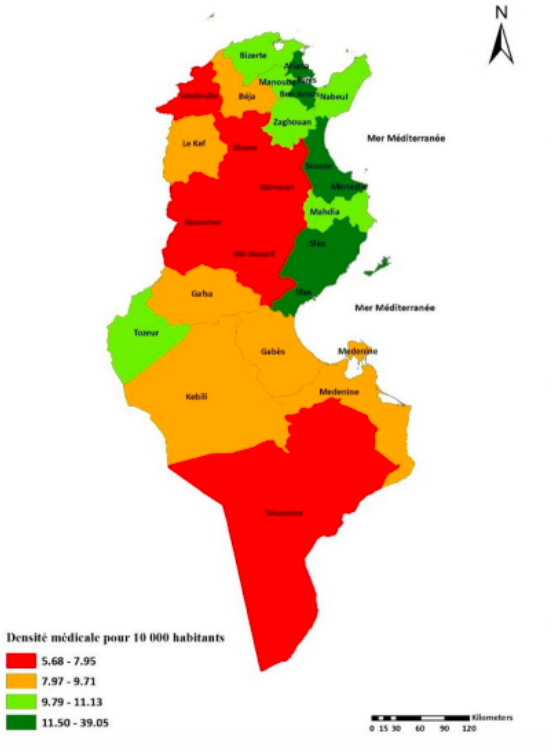

Figura 3. Disponibilità di medici nelle diverse regioni della Tunisia. Tratto da:DÉMOGRAPHIE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ [13]

°

Disponibilità di farmaci

La lista dei medicinali per le patologie neurologiche che sono parzialmente o totalmente coperte dalla CNAM sono i seguenti:

[13] République Tunisienne, Ministère de la Santé (2019) DÉMOGRAPHIE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ available at: http://www.santetunisie.rns.tn/images/statdep/DMOGRAPHIES-2019.pdf [Accessed on 25/07/2023]

NEUROLOGIE	ACETAMINOPHENE + CAFEINE + ERGOTAMINE + BELLADONE	MIGRETIL	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	ACETYLLEUCINE	TANGANIL	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	ACIDE VALPROÏQUE	DEPAKINE	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	CARBAMAZEPINE	TEGRETOL	50%
NEUROLOGIE	CLONAZEPAM	RIVOTRIL	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	DIAZEPAM	VALIUM	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	DICHLORHYDRATE DE BETAHISTINE	BETASERC	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	DICHLORHYDRATE DE BETAHISTINE	SERC	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	LEVETIRACETAM	KEPPRA	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	PHENOBARBITAL	GARDENAL	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	PIRACETAM	NOOTROPYL	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	PIRIBEDIL	TRIVASTAL LP	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	PREGABALINE	LYRICA	50%
NEUROLOGIE	PREGABALINE	PREGABALINE BIOGARAN	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	TIAPRIDE	TIAPRIDAL	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	ZOLMITRIPTAN	CYMBALTA	80%, 90% ou 100%
NEUROLOGIE	ZOLMITRIPTAN	ZOMIG	50%

Figura 4. Lista di farmaci rimborsabili CNAM. Tratto da: Liste des Médicaments Remboursables par la CNAMGS Edition 2021 [14]

Tuttavia, i risultati di uno studio del 2004 mostrano che la disponibilità degli antiepilettici (AED) nei paesi a basso e medio reddito è scarsa. La disponibilità media degli AED generici nel settore pubblico era inferiore al 50% per tutti i medicinali, ad eccezione dell'iniezione di diazepam, la cui disponibilità relativamente alta (79%) può essere dovuta al suo utilizzo per il trattamento delle crisi acute. La scarsa disponibilità degli AED nel settore pubblico, dove i poveri cercano cure, suggerisce che l'accesso agli AED potrebbe essere iniquo, poiché i poveri potrebbero essere particolarmente svantaggiati per quanto riguarda il loro accesso agli AED. Nel settore privato, la disponibilità degli AED orali era più alta rispetto al settore pubblico, ma comunque insufficiente. Poiché la gestione dell'epilessia richiede un trattamento continuo con gli AED per evitare le crisi e altre conseguenze sulla salute e sociali, la scarsa disponibilità osservata sia nel settore pubblico che privato è un problema di salute pubblica:

> "...The results of this study show that the availability of AEDs in low- and middle-income countries is poor. The average availability of generic AEDs in the public sector was <50% for all medicines except diazepam injection, the relatively high availability (79%) of which may be due to its use for treatment of acute seizures. The low availability of AEDs in the public sector, where the poor seek care, suggest that access to AEDs may be inequitable in that the poor may be particularly disadvantaged in terms of their access to AEDs. In the private sector the availability of oral AEDs was higher than in the public sector, but was still inadequate. Because epilepsy management requires sustained treatment with AEDs to avoid seizures and other health and social sequelae, the low availability observed in both the public and private sectors is a public health issue…" [15]

°

Comorbidità

[14]CNAM (2021) Liste des Médicaments Remboursables par la CNAMGS Edition 2021. available at: http://www.cnamgs.ga/node/259 [Accessed on 25/07/2023]

[15] Economic and Social Commission for Western Asia (ESCWA), Social Protection Country Profile: Tunisia, 2016, available at: https://www.unescwa.org/sites/default/files/pubs/pdf/tunisia-social-protection-profile-english_0.pdf [Accessed on 25/07/2023]

Recenti studi svolti in Tunisia mettono in luce anche l'associazione dell'epilessia con altre problematiche. Nello specifico, un recente articolo riporta come è chiaro che la depressione non è solo una comorbidità dell'epilessia, ma condivide con quest'ultima delle basi fisiopatologiche comuni. La depressione può precedere le crisi epilettiche o comparire successivamente, ma in entrambi i casi, influisce notevolmente sulla qualità della vita dei pazienti e sul prognosi della malattia epilettica. Pertanto, è fortemente raccomandato integrare in modo sistematico l'valutazione psichiatrica nella valutazione di una nuova diagnosi di epilessia utilizzando strumenti validati e ripetere le valutazioni periodicamente per individuare i disturbi depressivi e orientare la scelta degli anticonvulsivanti e degli antidepressivi:

> "...À la lumière des preuves scientifiques présentées, il est clair que la dépression n'est pas qu'une simple comorbidité de l'épilepsie mais partage avec cette dernière des bases physiopathologiques communes. La dépression peut précéder les crises épileptiques ou apparaitre plus tard, mais dans tous les cas, elle retentit considérablement sur la qualité de vie des patients et sur le pronostic de la maladie épileptique. Il est donc fortement recommandé d'intégrer de façon systématique l'évaluation psychiatrique dans le bilan d'une épilepsie nouvellement diagnostiquée avec des outils validés, et de répéter les évaluations de façon périodique afin de dépister les troubles dépressifs et d'orienter le choix des anticonvulsivants et des antidépresseurs…" [16]

Questo è in linea con quanto registrato da un altro studio sulla qualità di vita delle persone con epilessia in Tunisia, che ha registrato come il 70% dei pazienti aveva una scolarità di livello primario e il 54% era celibe o nubile. Il 74,6% presentava una depressione. Il 70% aveva una lieve compromissione cognitiva, il 64% aveva una qualità della vita compromessa e i fattori coinvolti erano l'assenza di attività lavorativa, il livello di istruzione, il basso livello socioeconomico, la politerapia e la presenza di depressione. In generale lo studio riporta come i disturbi depressivi rappresentano la principale causa di morbilità psichiatrica associata all'epilessia, che necessità di interventi psico-sociali complessi:

> "...L'âge moyen était 36 ans. Une consanguinité était retrouvée chez (31 %) patients. (70 %) des patients étaient de niveau scolaire primaire et (54 %) des patients étaient célibataires. (74,6 %) présentaient une dépression. (70 %) avaient une atteinte cognitive légère, (64 %) avaient une QDV altérée et les facteurs impliqués étaient : l'absence d'une activité professionnelle, le niveau d'instruction, le faible niveau socioéconomique, la polythérapie, et la présence d'une dépression.
> Discussion Les troubles dépressifs représentent la première cause de morbidité psychiatrique associée à l'épilepsie. L'utilisation systématique d'outils de dépistage peut aider à identifier les patients à risque de dépression majeure tout en permettant le suivi de leurs symptômes lors des visites ultérieures.
> Conclusion Il ressort de notre étude de différents détermi- nants psycho-sociaux et cliniques de la mauvaise qualité de vie des personnes épileptiques. Ces dimensions sont à prendre en compte pour une meilleure prise en charge…" [17]

---

[16] Chentouf A. Depression in patients with epilepsy: screening, diagnosis and management. Tunis Med. 2021 Mai;99(5):518-524. English. PMID: 35244900; PMCID: PMC8759317. [Accessed on 25/07/2023]

[17] Ahmed Jallouli, Rafik Machraoui, Younes Samia, Évaluation de la qualité de vie des patients épileptiques : étude d'une série tunisienne, Revue Neurologique, Volume 179, 2023, https://doi.org/10.1016/j.neurol.2023.01.415 [Accessed on 25/07/2023]

Similmente, un altro studio svolto in Tunisia ha riscontrato come le ustioni siano particolarmente più frequenti nei pazienti affetti da epilessia, soprattutto se non in trattamento ottimale:

> "...Nous avons mené une étude descriptive rétrospective s'intéressant à des patients épileptiques brûlés lors d'une crise convulsive, pris en charge dans le service de réanimation des brûlés de Tunis entre le 01/01/2011 et le 30/06/2019. Cinquante dossiers associant brûlure et épilepsie ont été revus. Vingt patients présentaient une brûlure secondaire à une crise d'épilepsie. L'âge moyen de nos patients était de 46 ans, il s'agissait de 11 femmes et de 9 hommes soit un sex-ratio H/F de 0,6/1. La surface cutanée brûlée moyenne était de 15%. Chez nos patients, la maladie épileptique était non contrôlée dans 75% des cas et 35% de nos patients ne recevaient aucun traitement antiépileptique. Les brûlures étaient d'origine domestique dans 95% des cas dont les 2/3 étaient en rapport avec une chute sur un brasero. Les lésions étaient de 3ème degré dans 70% des cas nécessitant une excision des tissus nécrotiques. Deux patients seulement ont bénéficié d'une greffe dermo- épidermique. Une amputation a été nécessaire chez 5 patients. La mortalité était de 25%, en rapport avec un état de choc septique réfractaire. [...] Le risque de brûlure est plus élevé chez un épileptique par rapport à la population générale brûlure d'où l'importance de la prévention…" [18]

°°°

2. Informazioni sulla presenza di stigma sociale e discriminazione delle persone affette di epilessia in Tunisia

In generale le fonti internazionali (anche con specifica considerazione ai Paesi Arabi[19]), concordano nell'individuare nella epilessia una condizione facilmente collegata a fenomeni di discriminazione e stigma sociale, tale da influenzare le relazioni sociali dei soggetti epilettici delle rispettive famiglie. I motivi indagati sono i più vari, e passano da considerazioni di carattere religioso/superstizioso, a ignoranza e incomprensioni di carattere medico-scientifico:

> "...it has long been realized that psychosocial and cultural factors are important determinants of the clinical course of epilepsy and are often among the major barriers to appropriate care and treatment [1,5]. Epilepsy has frequently been surrounded by misunderstanding, fear, stigma, and myths [5]. The social stigma attached to epilepsy, which is still common in both developed and developing countries, imposes stress on PWE and their families and restricts their participation in

---

[18] Dghaies A, Mokline A, Messadi AA. Brûlures Et Épilepsie : À Propos D'Une Série Tunisienne. Ann Burns Fire Disasters. 2020 Dec 31;33(4):288-292. French. PMID: 33708017; PMCID: PMC7894848. [Accessed on 25/07/2023]

[19] Nota metodologica: la letteratura scientifica esaminata tende a includere la Tunisia negli ambiti di ricerca dei Paesi Arabi per affinità culturale: "... Tunisia shares with Saudi Arabia an Arab–Muslim culture and an Arabic standard language. Differences in spoken Arabic varieties between both countries can be compared with those existing between different varieties of spoken English. The main difference between the two countries lies in the personal status code of the Tunisian women, who since 1957 are generally more emancipated and more educated than are most women in Saudi Arabia. Despite this difference, both countries have enough in common for us to assume that the validation study of the SF-36, undertaken in Saudi Arabia, is applicable in Tunisia…", in Mrabet, H., Mrabet, A., Zouari, B., & Ghachem, R. (2004). Health-related Quality of Life of People with Epilepsy Compared with a General Reference Population: A Tunisian Study. Epilepsia, 45(7), 838–843. doi:10.1111/j.0013-9580.2004.56903.x [Accessed on 25/07/2023]

> community life. Furthermore, stigma is one of the reasons for excluding PWE from care and from having an active social life…"[20]

Alcune fonti analizzano il tema della accettazione della malattia alla luce della psicologia religiosa, legata alla sottomissione al divino:

> "...The majority of the population in Tunisia is Muslim, and in this religion, belief in faith and submission to God's will are very strong. It means that all the events one encounters in life are God's wishes and are thus predestined, so the patient becomes less demanding and accepts the illness more easily…"[21]

Un'altra fonte riporta come in Tunisia, la prevalenza dell'epilessia è stata stimata essere di 3,7 per 1000. Tra le malattie croniche, l'epilessia è una delle malattie più stigmatizzate. Nel 1961, Georges Burden, fondatore dell'Ufficio Internazionale per l'Epilessia (IBE), ha osservato che "nessuna condizione medica cronica è più influenzata dalle implicazioni sociali dell'epilessia". Nonostante i notevoli progressi nella cura dei pazienti con epilessia e nonostante le campagne condotte dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), dalla Lega Internazionale Contro l'Epilessia (ILAE) e dall'IBE in tutto il mondo, rimane ancora una malattia stigmatizzata, specialmente nei paesi in via di sviluppo dove l'epilessia è più frequente. Tutti gli studi condotti in tutto il mondo hanno confermato che la mancanza di conoscenza e la misconcezione sulla malattia sono la causa principale dello stigma. La consapevolezza pubblica e le attitudini nei confronti dell'epilessia variano a seconda delle diverse culture. La cultura araba svolge un ruolo importante nelle false credenze sull'epilessia:

> "...In Tunisia, the prevalence was estimated to be 3.7 per 1000 [4]. Among chronic diseases, epilepsy is one of the most stigmatized diseases. In 1961, Georges Burden, founder of the International Bureau for Epilepsy (IBE), noted that ''no chronic medical condition is more affected by social implications than epilepsy" [5]. Despite major advances in the care of patients with epilepsy and despite the campaigns led by World Health Organization (WHO), International League Against Epilepsy (ILAE) and IBE around the world, it still remains a stigmatized disease especially in developing countries where epilepsy is more frequent [6]. All studies conducted worldwide have confirmed that the lack of knowledge and misunderstanding about the disease were the main cause of stigma. Public awareness and attitudes toward epilepsy vary across different cultures. The Arab culture is playing an important role in epilepsy misconceptions…"[22]

---

[20] Al-Khateeb, J. M., & Al-Khateeb, A. J. (2014). Research on psychosocial aspects of epilepsy in Arab countries: A review of literature. Epilepsy & Behavior, 31, 256–262. doi:10.1016/j.yebeh.2013.09.033 [Accessed on 25/07/2023]

[21] Mrabet, H., Mrabet, A., Zouari, B., & Ghachem, R. (2004). Health-related Quality of Life of People with Epilepsy Compared with a General Reference Population: A Tunisian Study. Epilepsia, 45(7), 838–843. doi:10.1111/j.0013- 9580.2004.56903.x [Accessed on 25/07/2023]

[22] Charfi Triki, C., Mguidich, T., Bouchaala, W., Ben Ncir, S., Chaari, H., Fourati, E., … Kamoun, F. (2021). Knowledge and attitudes toward epilepsy among people in Sfax region, Tunisia. Epilepsy & Behavior, 122, 108151. doi:10.1016/j.yebeh.2021.10815 [Accessed on 25/07/2023]

Inoltre una fonte riporta come l'incertezza e l'imprevedibilità delle crisi epilettiche possano portare a tristezza, solitudine e dipendenza dagli altri, ostacolando quindi alcune attività della vita quotidiana, come guidare e svolgere determinate occupazioni. Ciò potrebbe causare disperazione, bassa autostima e persino portare all'isolamento sociale. In relazione a ciò, la letteratura ha sottolineato che lo stigma, l'incertezza e la mancanza di chiarezza delle informazioni sono tutti ostacoli all'autonomia del paziente nell'epilessia:

> "...The uncertainty and unpredictability of seizures can lead to sadness, loneliness and a dependency on others, thus hindering certain tasks of daily life, such as driving and certain occupations.16 This could cause despair, low self-esteem and even lead to social isolation. In connection with this, literature has emphasised that stigma, uncertainty, and lack of clarity of information are all barriers to patient empowerment in epilepsy.…"[23]

In questa prospettiva, uno studio svolto in una regione urbana della Tunisia, ha mostrato un atteggiamento generalmente positivo nei confronti dell'epilessia e delle persone con epilessia. È stato rilevato come circa il 94,4% non era d'accordo sul fatto che sia una forma di follia; circa il 91% e il 91,3% delle persone, rispettivamente, erano d'accordo con le affermazioni che una donna con epilessia potrebbe sposarsi e potrebbe avere figli; circa il 92,7% era d'accordo che un bambino con epilessia potrebbe andare a scuola, ma quasi il 66,3% credeva che i bambini con epilessia potessero avere difficoltà di apprendimento. I partecipanti di età inferiore ai 45 anni erano più consapevoli che le persone con epilessia potessero studiare (p = 0,01) e sposarsi (p = 0,02). Più della metà (58,5%) degli intervistati pensava che le persone con epilessia non potessero guidare, mentre l'84,5% riteneva che potessero praticare sport. Quasi la metà dei partecipanti (41,5%) aveva una storia familiare di epilessia. Quando gli è stato chiesto come si comportavano con i loro parenti con epilessia, il 30,6% dei partecipanti ha riferito un comportamento normale, mentre il 39,7% ha riferito empatia, il 6,7% ha riferito di essere cauti e il 13,4% ha riferito di provare empatia e di essere cauti contemporaneamente. Solo il 3,4% delle persone ha riferito un comportamento negativo (Tabella 3). Non abbiamo riscontrato differenze significative negli atteggiamenti tra le persone familiari o meno con l'epilessia:

> "...This study showed a generally positive attitude toward epilepsy and people with epilepsy. About 94.4% disagreed that it is a form of madness. About 91% and 91.3% of individuals, respectively, agreed with statements that a woman with epilepsy could marry and could have children. About 92.7% agreed that a child with epilepsy could go to school, but almost 66.3% believed that children with epilepsy could have a learning disability. Participants under the age of 45 were more aware that people with epilepsy could study (p = 0.01) and get married (p = 0.02). More than half (58.5%) of respondents thought that people with epilepsy could not drive while 84.5% considered that they could practice sports. Almost half of the respondents (41.5%) had a family history of epilepsy. When asked how they behaved with their relatives with epilepsy, 30.6% of participants reported normal behavior while 39.7% reported empathy, 6.7% reported being cautious, and 13.4% reported feeling empathy and being cautious at the same time. Only 3.4% of people reported negative

[23] Charfi, N., Abid, S., Farhat, N., Elleuch, O., Daoud, S., Dammak, M., Omri, S., Thabet, J.B., Bouali, M.M., Mhiri, C. and Maâlej, M. (2023), Psychiatric comorbidities in epilepsy patients: results of a Tunisian study. Prog. Neurol. Psychiatry, 27: 24-30. https://doi.org/10.1002/pnp.778 [Accessed on 25/07/2023]

> behavior (Table 3). We did not find significant difference in attitudes between persons familiar or not with epilepsy..."[24]

Tuttavia, come visto precedentemente, il basso livello di stigmatizzazione è associato a un buon livello di conoscenza della patologia, che nello studio è direttamente correlato al fatto che a Sfax il tasso di urbanizzazione è del 63% e il 95,9% delle persone è alfabetizzato. Le persone che vivono nelle aree urbane e che hanno un livello di istruzione hanno maggiori probabilità di non aderire più alle credenze locali e hanno maggiori possibilità di accedere alle informazioni attraverso i media e i giornali. Infatti, diverse trasmissioni radiofoniche sull'epilessia sono state organizzate dalle associazioni. Tuttavia, una significativa proporzione della nostra popolazione pensava che l'epilessia sia una malattia ereditaria. Questa convinzione era comune anche in altri paesi arabi [8,9,14,16,22], africani [21,23] ed europei [24,25] avendo la possibilità di generare divorzi o altri problemi sociali e aumentare lo stigma, soprattutto per le ragazze. Similmente, circa un quinto dei partecipanti ha considerato l'epilessia come una malattia non organica. Tra questi, il 9,9% pensava che fosse una possessione demoniaca, il 5,6% una forma di follia e il 3,6% una punizione divina:

> "...This good level of knowledge is explained by the fact that in Sfax, the urbanization rate is 63% and 95.9% of people are literate. People living in urban areas with a level of literacy have a greater tendency to no longer adhere to local beliefs and have more possibility of access to information through the media and newspapers. Indeed, several radio programs on epilepsy have been organized by the associations. [...] Nevertheless, a significant proportion of our population thought that epilepsy is a hereditary disease. This belief was also common in other Arab [8,9,14,16,22], African [21,23], and European [24,25] countries. This misunderstanding can cause divorce or other social problems and increase stigma, especially for girls [...] About one-fifth of responders considered epilepsy as a non-organic disease. Among them, 9.9% thought it is a demoniac possession, 5.6% a form of madness and 3.6% a God punishment…"[25]

Per quanto riguarda la gestione a lungo termine dell'epilessia, una grande proporzione dei partecipanti (85,3%) pensava che l'epilessia dovesse essere trattata medicalmente e il 74,4% dichiarava che fosse curabile. Tuttavia, insieme alla terapia farmacologica, il 35,3% raccomandava la guarigione religiosa (leggere il Corano) e tra questi il 6,9% consigliava esclusivamente la lettura del Corano come trattamento, il 19% considerava utili i rimedi erboristici e solo il 10,5% raccomandava la chirurgia. Solo 6 persone non avevano indicazioni sul trattamento:

> "...As for long-term management of epilepsy, a large proportion of respondents (85.3%) thought that epilepsy should be treated medically and (74.4%) stated that it was curable. However, together with medication, 35.3% recommended religious healing (reading the Quran) and among them 6.9%

---

[24] Charfi Triki, C., Mguidich, T., Bouchaala, W., Ben Ncir, S., Chaari, H., Fourati, E., … Kamoun, F. (2021). Knowledge and attitudes toward epilepsy among people in Sfax region, Tunisia. Epilepsy & Behavior, 122, 108151. doi:10.1016/j.yebeh.2021.10815 [Accessed on 25/07/2023]

[25] Charfi Triki, C., Mguidich, T., Bouchaala, W., Ben Ncir, S., Chaari, H., Fourati, E., … Kamoun, F. (2021). Knowledge and attitudes toward epilepsy among people in Sfax region, Tunisia. Epilepsy & Behavior, 122, 108151. doi:10.1016/j.yebeh.2021.10815 [Accessed on 25/07/2023]

recommended only reading the Quran as treatment, 19% considered herbal remedies useful and only 10.5 % recommended surgery. Only 6 people had no clues about treatment..."[26]

°°°

[26] Charfi Triki, C., Mguidich, T., Bouchaala, W., Ben Ncir, S., Chaari, H., Fourati, E., … Kamoun, F. (2021). Knowledge and attitudes toward epilepsy among people in Sfax region, Tunisia. Epilepsy & Behavior, 122, 108151. doi:10.1016/j.yebeh.2021.10815 [Accessed on 25/07/2023]

Bibliografia

Ahmed Jallouli, Rafik Machraoui, Younes Samia, Évaluation de la qualité de vie des patients épileptiques : étude d'une série tunisienne, Revue Neurologique, Volume 179, 2023, https://doi.org/10.1016/j.neurol.2023.01.415 [Accessed on 25/07/2023]

Al-Khateeb, J. M., & Al-Khateeb, A. J. (2014). Research on psychosocial aspects of epilepsy in Arab countries: A review of literature. Epilepsy & Behavior, 31, 256–262. doi:10.1016/j.yebeh.2013.09.033 [Accessed on 25/07/2023]

Charfi Triki, C., Mguidich, T., Bouchaala, W., Ben Ncir, S., Chaari, H., Fourati, E., … Kamoun, F. (2021). Knowledge and attitudes toward epilepsy among people in Sfax region, Tunisia. Epilepsy & Behavior, 122, 108151. doi:10.1016/j.yebeh.2021.10815 [Accessed on 25/07/2023]

Charfi, N., Abid, S., Farhat, N., Elleuch, O., Daoud, S., Dammak, M., Omri, S., Thabet, J.B., Bouali, M.M., Mhiri, C. and Maâlej, M. (2023), Psychiatric comorbidities in epilepsy patients: results of a Tunisian study. Prog. Neurol. Psychiatry, 27: 24-30. https://doi.org/10.1002/pnp.778 [Accessed on 25/07/2023]

Chentouf A. Depression in patients with epilepsy: screening, diagnosis and management. Tunis Med. 2021 Mai;99(5):518-524. English. PMID: 35244900; PMCID: PMC8759317. [Accessed on 25/07/2023]

CNAM (2021) Liste des Médicaments Remboursables par la CNAMGS Edition 2021. available at: http://www.cnamgs.ga/node/259 [Accessed on 25/07/2023]

Dghaies A, Mokline A, Messadi AA. Brûlures Et Épilepsie : À Propos D'Une Série Tunisienne. Ann Burns Fire Disasters. 2020 Dec 31;33(4):288-292. French. PMID: 33708017; PMCID: PMC7894848. [Accessed on 25/07/2023]

Economic and Social Commission for Western Asia (ESCWA), Social Protection Country Profile: Tunisia, 2016, available at: https://www.unescwa.org/sites/default/files/pubs/pdf/tunisia-social-protection-profile-english_0.pdf [Accessed on 25/07/2023]

Improving the lives of people with epilepsy: a technical brief. Geneva: World Health Organization; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. available at: https://www.who.int/publications/i/item/9789240064072 [Accessed on 25/07/2023]

ILAE (2019) https://www.ilae.org/files/dmfile/Epilepsy-Side-event_72nd-WHA-2019.pdf [Accessed on 25/07/2023]

Kissani, N., Liqali, L., Hakimi, K., Mugumbate, J., Daniel, G. M., Ibrahim, E. A. A., ... & Naji, Y. (2022). Why does Africa have the lowest number of Neurologists and how to cover the Gap?. Journal of the Neurological Sciences, 434, 120119. [Accessed on 25/07/2023]

Mrabet, H., Mrabet, A., Zouari, B., & Ghachem, R. (2004). Health-related Quality of Life of People with Epilepsy Compared with a General Reference Population: A Tunisian Study. Epilepsia, 45(7), 838–843. doi:10.1111/j.0013- 9580.2004.56903.x [Accessed on 25/07/2023]

République Tunisienne, Ministère de la Santé (2019) DÉMOGRAPHIE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ available at: http://www.santetunisie.rns.tn/images/statdep/DMOGRAPHIES-2019.pdf [Accessed on 25/07/2023]

WHO (2015) Tunisia NCDs Country Profile, available at: https://rho.emro.who.int/sites/default/files/Profiles-briefs-files/EMROPUB_EN_19615-TUN.pdf [Accessed on 25/07/2023]

WHO (2018) Tunisia Country Profile, available at:
https://rho.emro.who.int/sites/default/files/Profiles-briefs-files/TUN-Health-System-Profiles-2018.pdf
[Accessed on 25/07/2023]

WHO (2020) Health workforce snapshot TUNISIA. available at:
https://rho.emro.who.int/sites/default/files/Profiles-briefs-files/Tunisia-HWF-Snapshot_2020.pdf
[Accessed on 25/07/2023]