L'iniziativa/2

Monumenti colorati di viola e un film

Il 13 febbraio prossimo, in occasione della Giornata internazionale per l'epilessia, alcuni tra i più bei monumenti storici d'Italia si coloreranno di viola per richiamare l'attenzione su questa malattia neurologica e sui problemi delle persone che ne soffrono. È questa una delle iniziative organizzate dalla Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE), che avrà anche quest'anno come testimonial l'attrice Francesca Reggiani. Oltre a progetti di ricerca, la LICE promuove programmi di educazione in merito alla malattia, come la proiezione in scuole superiori, cinema e teatri di diverse città del docu-film "Dissonanze", che racconta la storia di due persone affette da epilessia. Il documentario sarà presentato in anteprima l'8 febbraio alla Casa del Cinema di Roma. Per conoscere le iniziative della LICE e della Fondazione Epilessia LICE: www.lice.it e www.fondazionelice.it

C. D'A.

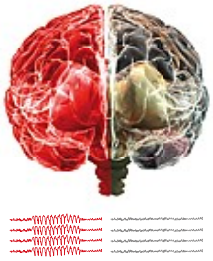
CHE COS'È L'EPILESSIA

- L'epilessia è una malattia neurologica che si esprime in forme diverse, quindi è più corretto parlare di epilessie
- Le epilessie si manifestano con sintomi diversi che costituiscono le cosiddette crisi, improvvise e transitorie
- Le crisi dipendono da un'alterazione della funzionalità delle cellule nervose, i neuroni, che scaricano impulsi elettrici in modo eccessivo
- Le epilessie possono avere cause differenti, per esempio: mutazioni genetiche, «danni» cerebrali perinatali, malformazioni, encefaliti, traumi cranici gravi, tumori cerebrali, ictus

I TIPI DI CRISI

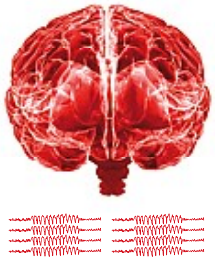
Ci sono molti tipi di crisi diverse che, nella maggior parte dei casi, durano da pochi secondi ad alcuni minuti e si risolvono in modo spontaneo. A seconda dell'area coinvolta dalla scarica elettrica anormale una persona colpita da una crisi epilettica proverà sintomi diversi

LE CRISI FOCALI



Iniziano da una parte del cervello limitata *(in un emisfero)* e da lì possono propagarsi ad altre aree cerebrali. Se le crisi focali diffondono al resto del cervello si dice che sono **secondariamente generalizzate**

LE CRISI GENERALIZZATE



L'esempio più noto, ma non più frequente, coinvolge sin dall'inizio i due emisferi cerebrali: è la crisi convulsiva, cosiddetta di **Grande male**. Tra questi tipi di crisi rientrano anche quelle note come **Piccolo male**

500 mila — Gli italiani malati di epilessia

12 mila — I casi che riguardano bambini e adolescenti

80% — Le epilessie che insorgono nell'infanzia e nell'adolescenza

70% — I malati di epilessia che non rispondono ai farmaci antiepilettici

LA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON EPILESSIA
(elaborata dalla Federazione Italiana Epilessie)

1/ Il diritto ad avere una cura risolutiva

2/ Il diritto ad avere un'assistenza socio-sanitaria adeguata alla propria condizione psico-fisica

3/ Il diritto all'inclusione sociale nel rispetto della dignità individuale

4/ Il diritto di non essere discriminati in ragione della malattia e il diritto alla privacy al pari degli altri soggetti con malattie diverse

5/ Il diritto all'istruzione

6/ Il diritto all'inserimento nel mondo del lavoro

Fonti: FIE e LICE — *Corriere della Sera / Mirco Tangherlini*

Il progetto

La caccia italiana ai geni responsabili

La maggior parte delle persone con epilessia riesce a controllare le crisi e molti di questi malati conducono una vita normale. Farmaci sintomatici e, in per una piccola parte, chirurgia al momento sono gli strumenti per contrastare la malattia. «I farmaci antiepilettici, sempre più selettivi e meglio tollerati dai pazienti, sono la risorsa per la maggioranza delle epilessie: servono a impedire il manifestarsi delle crisi, però non agiscono sulle cause — spiega Giuseppe Capovilla, presidente della Lega italiana contro l'epilessia (Lice) e direttore della Neuropsichiatria infantile dell'Azienda ospedaliera Carlo Poma di Mantova — . La terapia chirurgica è utilizzabile in un numero molto limitato di casi, nelle forme "focali", cioè quando è possibile individuare la lesione da cui originano le crisi e quando l'ablazione della lesione stessa non porti a deficit neurologici permanenti. Per i pazienti con epilessia focale che non rispondono ai farmaci si valuta la possibilità chirurgica, perché può portare in molti casi alla guarigione. Quando questo tipo di chirurgia non è possibile si può ricorrere a tecniche chirurgiche cosiddette "palliative", come la stimolazione del nervo vago o la sezione del corpo calloso, che mirano a ridurre le crisi, soprattutto le più invalidanti, e l'assunzione di farmaci».

La ricerca però è al lavoro per migliorare le terapie e per renderle disponibili anche per chi oggi non ne ha. Ad esempio, per alcune forme di epilessia dovute a cause genetiche si punta a trovare farmaci che non si limitino a controllare i sintomi. «Si tratta delle epilessie legate alle *canalopatie*, disturbi nella regolazione dell'entrata e uscita dalle cellule nervose dei sali, quali sodio, cloro, potassio — precisa lo specialista —. Questi disturbi, oltre a provocare gli attacchi epilettici, sono la causa del deterioramento neurologico e cognitivo che fino a poco tempo fa si pensava dipendesse dalla ricorrenza delle crisi. Ora si sta cercando di trovare farmaci che siano in grado di migliorare la funzione compromessa dalla alterazione genetica. Senza incorrere in facili entusiasmi, si può dire che risultati molto promettenti sono stati ottenuti in laboratorio nei modelli animali».

A caccia di altre mutazioni genetiche che potrebbero essere alla base di forme epilettiche (oggi oltre la metà di tutti i casi non ha una causa determinata) è partito un progetto promosso dalla Federazione Italiana Epilessie (Fie), che coinvolgerà quattro ospedali italiani: il Meyer di Firenze, il Gaslini di Genova, il Bellaria di Bologna, il Policlinico universitario di Catanzaro.

«Vogliamo utilizzare le tecnologie di sequenziamento di nuova generazione, che permettono in pochi giorni e a costi tutto sommato contenuti di leggere l'intero Dna di una persona, — spiega Francesca Sofia, direttore scientifico della Federazione Italiana Epilessie —. Rintracciando la stessa mutazione in più soggetti che presentano le medesime manifestazioni cliniche sarà possibile arrivare a dire con un ragionevole grado di certezza che quella mutazione è responsabile della malattia. Affiancati da un comitato scientifico internazionale, abbiamo deciso di iniziare con lo studio delle encefalopatie epilettiche. La prima fase del progetto prevede di reclutare 150 bambini con queste forme gravi di epilessia, farmacoresistenti e spesso associate a disabilità. Si effettuerà il sequenziamento del loro Dna e di quello dei genitori, sarà svolta un'indagine clinica dei piccoli e le informazioni verranno convogliate in un *database*. Speriamo di ultimare l'arruolamento entro quest'anno e di arrivare ai primi risultati in non più di 18 mesi. Lo studio proseguirà coinvolgendo altri piccoli e adulti».

C. D'A.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Nei «Lea»

La **Sindrome di Dravet**, grave forma d'epilessia, con i nuovi Livelli d'assistenza che sono stati appena approvati, è entrata nell'Elenco delle malattie rare

L'esperto risponde

alle domande dei lettori sui problemi relativi all'epilessia all'indirizzo **http://forum.corriere.it/epilessia**

L'avvocato: «Perché ho scelto di non nascondermi più»

«Io sono stata una di quelle persone che pur avendo l'epilessia, dispongono di cure efficaci, stanno bene e possono restare invisibili. Solo da qualche anno ho deciso di non nascondere più la mia malattia». Marilisa D'Amico è un affermato avvocato e professore ordinario di Diritto costituzionale all'Università di Milano.

Ci racconta: «I primi segnali si sono manifestati verso i 16 anni, poi a 18 anni un episodio più severo e quindi la diagnosi: i medici mi prospettarono una vita non facile e dissero che non avrei potuto avere figli. Fu un colpo durissimo, anche per i miei genitori. Mio padre scoppiò a piangere e io mi vergognavo di quello che mi era capitato. Poi a 22 anni, l'incontro con il professor Raffaele Canger, all'ospedale San Paolo di Milano, che mi ha dato la cura giusta, ma soprattutto mi ha fatto recuperare fiducia e autostima. Ho proseguito i miei studi, mi sono realizzata nel lavoro e grazie a lui e alla professoressa Maria Paola Canevini, ai quali va tutta la mia riconoscenza, ho tre figli. Per vent'anni, però, ho rivelato soltanto a pochissime persone la mia condizione, temevo che parlarne potesse danneggiarmi». «Ho cambiato idea — spiega — perché ho capito che potevo e dovevo impegnarmi per i diritti delle persone con epilessia così come faccio, con il mio lavoro, a sostegno di altre condizioni svantaggiate. Oggi, infatti, siamo concentrati per ottenere le garanzie "minime", ma le tutele si possono estendere, anche per malati in situazioni meno gravi che incontrano comunque difficoltà. E adesso sono contenta di non nascondermi più: quando rivelo di avere l'epilessia vedo negli altri, a volte, ancora un po' di timore, ma più spesso la loro reazione è di stupore: "Davvero? Che brava sei stata. Ma come hai fatto?"».

C. D'A.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQWRulyMjYzAzMTZjMzQtNjE1Yi00ZmQ4LWIzOTYtY2Y3NmYxYWY5NjllIyMjMjAxNy0wMi0wN1QxMDo0OTo1OSMjI1ZFUg==