

## Il 10 maggio nella Capitale, maratona non competitiva promossa dalla LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia)

ROMA, 29 APRILE 2009 - Nell'epoca di Facebook e di Barack Obama, l'epilessia è ancora una malattia "oscura", circondata da pregiudizi e false credenze che comportano atteggiamenti discriminatori. Anche se le terapie oggi disponibili permettono una vita normale nella maggior parte dei casi, i pazienti devono scontrarsi ogni giorno con disinformazione ed atteggiamenti che compromettono la qualità della vita quotidiana. Lo conferma la ricerca dedicata alla consapevolezza degli italiani riguardo l'epilessia, promossa dalla LICE a distanza di 25 anni da un precedente sondaggio, che viene presentata in occasione dell'VIII Giornata Nazionale per l'Epilessia che si celebra il 3 maggio. La città di Roma partecipa alla Giornata Nazionale con la **Maratolice** che si terrà con l'amichevole partecipazione di Salvatore Antibo. Appuntamento domenica 10 maggio a Villa Doria Pamphilj per una passeggiata o per una corsa non competitiva di sei chilometri aperta a tutti. Il 3 maggio, invece, appuntamento per i romani nella Casa Argentina per **Libertango**, un concerto di Hugo Aisemberg. Nel Lazio sono oltre 35.000 le vittime dell'epilessia, circa 25.000 nella sola città di Roma, mentre in tutta Italia sono interessate circa 500.000 persone (l'1% della popolazione), con 25.000 nuovi casi all'anno. La ricerca ha analizzato l'evoluzione dell'informazione e della percezione della malattia da parte della popolazione italiana. Rispetto al passato, molte più persone conoscono la malattia: il 92% della popolazione oggi, il 73% 25 anni fa. Ma le conoscenze sugli aspetti specifici della malattia sono per lo più molto generiche ed imprecise, a partire dalla natura della malattia e dalle sue cause: il 40% ritiene ancora, erroneamente, che l'epilessia sia una malattia mentale o psichica mentre è una malattia neurologica, dovuta ad una disfunzione transitoria del cervello. *"Nella lotta all'epilessia, ed al pregiudizio che circonda la malattia, molto è stato fatto negli ultimi 25 anni – afferma il presidente della LICE **Ettore Beghi** – lo dimostrano i dati della ricerca che la LICE, da anni fortemente impegnata sul fronte scientifico e divulgativo, ha voluto promuovere per indagare la consapevolezza degli italiani sulla malattia. Ma la strada è ancora molto lunga, e la LICE sarà sempre in prima linea".* Grazie ai farmaci di nuova generazione, alle tecniche chirurgiche ed all'elevata esperienza clinica dei medici italiani, oggi si riesce a contrastare in modo efficace questa malattia nella grande maggioranza dei casi. Ma sui pazienti pesano ancora pregiudizi e discriminazioni. *"L'epilessia è ancora una malattia stigmatizzante attorno alla quale c'è pregiudizio ed ignoranza –*

afferma **Oriano Mecarelli**, Dipartimento Scienze Neurologiche, Sapienza Università di Roma, Consigliere della LICE e Membro della Commissione Promozione – *nonostante la scienza abbia fatto notevoli progressi in senso diagnostico e terapeutico è il paziente con epilessia che spesso vuole rimanere 'nascosto' per evitare discriminazioni; spesso neanche sul posto di lavoro, con i propri colleghi con cui si trascorre un'intera giornata fianco a fianco, si riesce a dichiarare il proprio stato per paura di essere discriminati. Inoltre l'epilessia pone tuttora serie limitazioni alla quotidianità in ambito sociale*". La ricerca della Doxa individua alcune delle false credenze che alimentano i pregiudizi: il 78% degli italiani ritiene erroneamente che chi soffre di epilessia abbia serie limitazioni nella guida di autoveicoli, mentre è possibile ottenere la patente se le crisi sono controllate da almeno due anni. Per il 58% della popolazione, chi soffre di epilessia non può praticare sport, dato smentito proprio dai successi di Salvatore Antibo, campione olimpico ed europeo nei 10.000 e 5.000 metri. Molti ritengono, in generale che la malattia sia un vero e proprio handicap e che la vita sociale dei soggetti affetti da epilessia non possa essere una vita normale. Al contrario, *"oggi, circa due terzi delle persone che soffrono di epilessia possono condurre una vita sostanzialmente normale, sia perchè affette da forme con prognosi favorevole, sia perchè le loro crisi sono controllate in maniera soddisfacente dai farmaci"*, afferma **Guido Rubboli**, Dipartimento di Neuroscienze dell'Ospedale Bellaria di Bologna e Coordinatore della Commissione per la Promozione della LICE. Oggi esistono varie strategie farmacologiche di cura dell'epilessia e negli ultimi anni la ricerca ha messo a disposizione numerosi nuovi farmaci. Con i farmaci tradizionali e quelli di recente introduzione è possibile ottenere un buon controllo delle crisi nel 70-80% dei pazienti. Per i pazienti che invece non rispondono in maniera soddisfacente ai farmaci è possibile considerare una terapia neurochirurgica oppure terapie alternative (come ad esempio l'applicazione di uno stimolatore vagale). *"Paradossalmente, le difficoltà sono legate più ai pregiudizi che non ad ostacoli reali – afferma **Giuseppe Capovilla**, Direttore del Centro per l'Epilessia e della Neuropsichiatria Infantile, Ospedale di Mantova, Segretario della LICE – bisogna continuare a ricordare che l'epilessia non è una patologia rara e che la malattia è molto diffusa, e sottolineare come la maggior parte dei pazienti conduce una vita assolutamente normale*". E per tenere accesi i riflettori sulla patologia, e contrastare pregiudizi e discriminazioni nei confronti dei pazienti con epilessia, nell'ambito della campagna nazionale di sensibilizzazione "Epilessia – Fuori dall'ombra", la LICE promuove in occasione della Giornata Nazionale per l'Epilessia una serie di iniziative su tutto il territorio nazionale.