



L'epilessia è circondata  
ancora da false credenze

# Male oscuro

di Ferdinando Cavaleri

**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 e atteggiamenti che compromettono la qualità della vita quotidiana.

Lo conferma la ricerca sulla consapevolezza degli italiani riguardo l'epilessia, promossa dalla Lince (Lega italiana contro l'epilessia) a distanza di 25 anni da un precedente sondaggio, presentata in occasione dell'ottava Giornata nazio-

nale per l'epilessia celebrata il 3 maggio scorso.

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 per cento della popolazione oggi, il 73 per cento 25 anni fa. Ma le conoscenze sugli aspetti specifici del problema sono per lo più molto generici e imprecisi, a partire dalla natura della malattia e dalle sue cause: il 40 per cento ritiene ancora, erroneamente, che l'epilessia sia un problema di natura mentale o psichica mentre è una malattia neurologica, dovuta ad una disfunzione transitoria del cervello.

In Italia colpisce circa 500.000 individui (quasi l'1 per cento della popolazione), con 25.000 nuovi casi all'anno. 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 nella grande maggioranza dei casi; sui pazienti però pesano ancora pregiudizi e discriminazioni.

La ricerca della Doxa individua alcune delle false credenze che alimentano questi pregiudizi: il 78 per cento 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

ha fatto da testimonial alla campagna nazionale di sensibilizzazione "Epilessia - Fuori dall'ombra", proprio nell'ambito della giornata del 3 maggio).

Oggi esistono varie strategie farmacologiche di cura e negli ultimi anni la ricerca ha messo a disposizione numerosi nuovi farmaci; con quelli tradizionali e di recente introduzione è possibile ottenere un buon controllo delle crisi nel 70-80 per cento dei pazienti. Per quelli che invece non rispondono in maniera soddisfacente è possibile ricorrere ad una terapia neurochirurgica o a terapie alternative (come ad esempio l'applicazione di uno stimolatore vagale). Tutto questo per dire che l'epilessia, come tutte le malattie va solo curata con attenzione; basti pensare a celebri epilettici della storia come Michelangelo Merisi (il Caravaggio), Vincent Van Gogh, Francesco Redi, Alessandro Magno, Giulio Cesare, Socrate, Pietro il Grande, Napoleone Bonaparte, il compositore George Frederick Handel, il filosofo Nietzsche, gli scrittori Molière, Flaubert, Byron, Torquato Tasso, Dostoevskij, Dickens. Insomma, come pensare che si possa davvero trattare di una malattia così invalidante?

La ricerca, inoltre, sta ancora lavorando per conoscere a fondo quali siano le cause della patologia. Perché l'elemento genetico non è l'unico a determinarla. E alla domanda se esistono dei comportamenti o delle abitudini che si devono evitare per prevenire l'insorgere di crisi epilettiche, gli specialisti sono concordi. È emerso che addirittura l'uso smisurato di determinati videogiochi, con eccessive luci a intermittenza, possa causare crisi epilettiche occasionali, anche in chi non ha una forte predisposizione genetica. Stesso discorso per abuso di alcol e sostanze stupefacenti. Improvvisamente potrebbero insorgere attacchi epilettici a causa del continuo bombardamento di principi attivi di droga e superalcolici a cui viene sottoposto il sistema neurovegetativo. ■

## Capovilla, direttore del Centro per l'epilessia dell'ospedale di Mantova

di F. C.

**A**bbiamo interpellato il dottor Giuseppe Capovilla, direttore del Centro per l'epilessia e della neuropsichiatria infantile dell'ospedale di Mantova, segretario della Lice.

### Quali problemi incontra oggi una persona che soffre di epilessia?

Paradossalmente le difficoltà sono legate più ai pregiudizi che non ad ostacoli alla vita pratica. In alcuni settori l'epilettico trova notevoli limitazioni, come ad esempio nelle scuole dove spesso i bambini vengono emarginati e visti con sospetto, e vi sono difficoltà a partecipare a certe attività extrascolastiche (gite o attività sportive). Altro esempio è la patente: ci sono casi di pazienti che pur non avendo più crisi da oltre 10 anni devono comunque ripetere l'esame della patente ogni due anni, così come previsto dalle norme oggi in vigore.

**Perché, nonostante la moltiplicazione delle fonti di informazione e la realizzazione di campagne mirate, risulta difficile superare conoscenze superficiali o non cor-**



### rette della malattia?

Per sconfiggere la malattia è fondamentale abbattere il pregiudizio, radicato da millenni nella cultura popolare. L'epilessia è una delle malattie di più antica conoscenza, che si è portata dietro però nel tempo un bagaglio di pregiudizi che è difficile sradicare: nell'immaginario collettivo è una malattia mentale. E poi si è innescato un circolo vizioso perché, proprio in virtù del pregiudizio, l'epilettico tende a nascondere la propria malattia anche se affetto da una forma di epilessia controllata, che è tra l'altro quella più diffusa ma la gente vede i casi più gravi che poi fanno più opinione.

**In quale direzione occorre la-** ⇨



**"Le campagne informative sono articolate in modo capillare su tutto il territorio nazionale"**

## L'epilettico tende per lo più a nascondere la propria malattia

vorare per migliorare la conoscenza di questa malattia e modificare gli atteggiamenti del pubblico?

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. La Lice è impegnata da diversi anni nelle campagne di sensibilizzazione sulla patologia, che culminano poi nella Giornata nazionale contro l'epilessia che si celebra ogni anno la prima domenica di maggio. Le campagne informative e di sensibilizzazione sono articolate in modo capillare su tutto il territorio nazionale, gestite da sezioni regionali della Lice.

**Quali sono le iniziative specifiche promosse dalla Lice per aumentare la consapevolezza e migliorare la qualità di vita dei pazienti?**

Quest'anno a Trieste, Salvatore Antibo, testimonial della Lice, ha partecipato alla decima edizione della



"Bavisela", la maratona d'Europa che si corre il 3 maggio. A Bari e a Roma, rispettivamente il 3 e il 10 maggio, si è corsa la Maratolice, la maratona storica che ha visto negli anni l'assidua partecipazione di Salvatore Antibo, simbolo

dello sport italiano ed internazionale. Altre manifestazioni, vedono la Lice protagonista: a San Giovanni Rotondo e a San Pietro Vernotico in provincia di Brindisi si sono corse, sempre il 3 maggio, maratone non competitive. ■

# L'epilessia colpisce circa 500.000 persone

**Il dottor Oriano Mecarelli traccia un'analisi di questo male**

di F. C.

**A**lle nostre domande ha risposto anche il dottor Oriano Mecarelli del Dipartimento di scienze neurologiche dell'Università La Sapienza di Roma, consigliere della Lice e membro della commissione promozione.

A distanza di circa 25 anni dal precedente sondaggio Doxa volto a stabilire la conoscenza degli italiani dell'epilessia, la Lice ha promosso una nuova ricerca per misurare come è cambiata in questi anni la

consapevolezza degli italiani nei confronti di questa malattia. Cosa è emerso?

Da questa indagine si delinea un profilo generale dell'epilessia ancora oscuro e controverso: a distanza di 25 anni dall'ultimo sondaggio gli italiani dimostrano di avere una conoscenza scarsa e, a volte, anche distorta della malattia. Nonostante i notevoli progressi in campo sia diagnostico che terapeutico, l'epilessia continua ad essere considerata molto limitante nelle normali attività quotidiane (guida, lavoro, sport). E ciò spiega per-

ché i pazienti quasi sempre preferiscono rimanere "nascosti". 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.

**Cosa è cambiato in questi anni dal punto di vista della conoscenza e della percezione della malattia?**

L'epilessia è ancora una malattia stigmatizzante, attorno alla quale c'è pregiudizio ed ignoranza. Rispetto al passato, molte più persone la conoscono: il 92 per cento oggi, il 73 per cento

venticinque anni fa. Ma la conoscenza è solo generica. La non conoscenza della malattia riguarda soprattutto le cause: il 40 per cento ritiene ancora che sia una malattia mentale o psichica. Circa la metà del campione intervistato conosce direttamente soggetti con questa patologia: questo dato dimostra che il disturbo è molto diffuso anche se tra gli intervistati aleggia la convinzione che sia una malattia rara.

**Quali sono, stando ai dati della ricerca, le principali false credenze che ancora permangono intorno all'epilessia?**

Molte persone ritengono erroneamente che si tratti di una malattia rara, di una malattia mentale, con scarse possibilità di trattamento (solo la metà del campione crede che si possa guarire) e limitativa della vita relazionale dei soggetti. E invece sappiamo che non è così, perché l'epilessia colpisce circa 500.000 persone e non è una malattia mentale, ma neurologica. Persistono ancora purtroppo concezioni errate riguardo allo sport, le attività lavorative, il matrimonio e la procreazione. In realtà, invece, l'epilessia non controindica lo sport: sono noti i campioni affetti da epilessia; inoltre chi è affetto da epilessia può svolgere la maggior parte delle attività lavorative, come chiunque altro e in linea generale non vi sono ragioni per cui chi soffre di epilessia non possa sposarsi ed avere figli.



**“Chi è affetto da epilessia può svolgere la maggior parte delle attività lavorative”**

**Un aspetto che emerge dalla ricerca è che la malattia è molto rappresentata anche attraverso i media: come valuta la rappresentazione che i media danno della malattia?**

Tra gli intervistati il 62 per cento ha assistito ad una crisi epilettica e tra questi, il 42 per cento nella vita quotidiana (sul posto di lavoro oppure a scuola) e circa il 20 per cento in televisione o al cinema. Purtroppo la rappresentazione attraverso i media è spesso distorta, non corretta: soprattutto nei film il soggetto epilettico viene mostrato come una persona con



disturbi psichici, con comportamenti “anomali”. La crisi è sempre rappresentata come un elemento drammatico, che incute paura, anche perché accade all'improvviso.

**In che modo la conoscenza superficiale della malattia contribuisce ad alimentare stigma e pregiudizi?**

La conoscenza generica dell'epilessia è molto ampia, ma nel dettaglio è carente. L'ignoranza non fa che rafforzare lo stigma e i pregiudizi che da sempre circondano l'epilessia e che i media non aiutano a fugare. ■

## Sempre più curabile

La qualità dell'assistenza necessita di un controllo costante

di F. C.

**S**ull'epilessia è intervenuto anche il dottor Guido Rubboli, del Dipartimento di neuroscienze dell'ospedale Bellaria di Bologna, coordinatore della commissione per la promozione della Lice.

**L'indagine della Doxa mette in luce il mutamento della percezione sociale dell'epilessia nell'arco**

**di 25 anni. Parallelamente, come è cambiato lo scenario di questa malattia dal punto di vista terapeutico?**

Negli ultimi dieci anni si sono registrati notevoli avanzamenti in termini terapeutici, che dipendono sia dall'avvento di nuovi farmaci, efficaci e con minor effetti collaterali, sia dalla maggior diffusione di altri tipi di trat-

tamento, in particolare della terapia chirurgica. Oggi, gli attuali presidi terapeutici consentono a circa due terzi delle persone affette da epilessia di condurre una vita sostanzialmente normale.

**Quali sono oggi le strategie di intervento contro l'epilessia?**

La terapia farmacologica è ancora oggi la principale risorsa terape-



**“L'Italia è uno dei Paesi al mondo leader nella ricerca sull'epilessia”**

**garantisce un'assistenza adeguata o è ancora migliorabile?**

peutica. Per quella quota di pazienti, intorno al 20-30 per cento, che non risponde in maniera soddisfacente alla terapia con i farmaci, si può valutare una eventuale soluzione chirurgica. Purtroppo, quest'ultimo approccio, anche per la complessità che lo contraddistingue, è ancora poco diffuso nel nostro Paese. Per i pazienti che non rispondono ai farmaci e che non possono essere trattati chirurgicamente, in alcuni casi è possibile ricorrere a terapie alternative che hanno l'obiettivo di migliorare le crisi epilettiche: una di queste è lo stimolatore vagale, una procedura spesso impiegata in aggiunta anche alla terapia farmacologica.

**Il contesto sanitario italiano oggi**

La cultura dell'epilessia nel nostro Paese dal punto di vista medico-scientifico è molto buona: i rappresentanti italiani sono tra l'altro presenti in tutti gli organismi internazionali. La qualità dell'assistenza, comunque adeguata, necessita però di un sostegno costante. Va rimarcato tuttavia che una giusta assistenza presuppone una diagnosi corretta del tipo di epilessia e richiede, oltre alla competenza clinica, anche procedure diagnostiche appropriate ed a volte complesse, fino a rendere necessario talora anche il ricovero. Il riconoscere, in particolare da parte del sistema sanitario, l'eterogeneità dei vari tipi di epilessia ed i

diversi gradi di complessità diagnostica (che, ad esempio, nei casi di valutazione prechirurgica, può richiedere diversi giorni di ricovero) e di intensità di cura che li caratterizzano, è un passo essenziale per una gestione corretta e moderna del paziente con epilessia. Oggi l'assistenza è garantita da molti centri presenti in tutte le regioni, riconosciuti dalla Lince come centri di qualità in grado di fare diagnosi precise e di erogare assistenza mirata. È importante, in generale, che si moltiplichino il numero dei centri attivi e si migliori la qualità dei centri già esistenti.

**In quale direzione punta attualmente la ricerca?**

L'Italia è sicuramente uno dei Paesi al mondo leader nella ricerca su questa malattia. Un maggiore impulso alla ricerca può consentire di migliorare le conoscenze di questa patologia e quindi avere ricadute rilevanti sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche; per questo è fondamentale che siano messe a disposizione dei ricercatori risorse sempre maggiori perché solo da qui può nascere per i pazienti la speranza di avere migliori possibilità di cura e possibilmente di guarigione dalla malattia. Tra i filoni di ricerca oggi aperti va ricordato lo studio delle basi genetiche dell'epilessia: questo aspetto apre uno scenario nuovo perché, in prospettiva, si potrebbe arrivare a prevedere l'insorgenza della malattia in alcuni soggetti. Anche la ricerca farmacologica è molto attiva: è una ricerca costosa e molto lunga ma le opportunità terapeutiche offerte sono enormi. ■