

CODE10/788 (19/4) (fidest) L'epilessia, è una malattia sempre più curabile. Ma ignoranza e pregiudizi fanno ancora vittime. In Italia circa 500.000 persone soffrono di epilessia, 25.000 i nuovi casi ogni anno. Chi ne soffre riesce in genere a condurre una vita normale, ma la malattia è tuttora circondata da stigma e discriminazioni, di cui sono vittime soprattutto le donne che vivono al sud. Lo conferma anche l'indagine demoscopica che la LICE presenta in vista della settimana Giornata Nazionale contro l'Epilessia, in programma il 4 maggio, insieme a una ricerca sulla qualità della vita percepita dai pazienti. Ancora oggi il 6% degli italiani pensa che l'epilessia sia dovuta al soprannaturale. E per combattere il pregiudizio, parte una campagna informativa nazionale basata su quattro cortometraggi realizzati dagli allievi della Scuola Nazionale di Cinema, che nei prossimi mesi saranno trasmessi sui principali network televisivi e nelle catene cinematografiche. Oggi la grande maggioranza delle persone con epilessia può condurre una vita normale, grazie alle terapie che assicurano il controllo della malattia. E i pazienti sono generalmente soddisfatti della loro qualità di vita. Eppure devono scontrarsi con pregiudizi e incomprensioni che circondano questa malattia ancora difficili da eradicare soprattutto nel Sud Italia. Una quota non trascurabile di italiani, il 6 per cento, ritiene che l'epilessia dipenda da una possessione demoniaca, credenza condivisa anche dal 4 per cento degli studenti universitari. Mentre, tra le persone colpite da questa malattia, sono soprattutto le donne che vivono al Sud a risentire maggiormente di stigma e discriminazioni. Il quadro, che emerge da una serie di sondaggi, è proposto dalla LICE – Lega italiana contro l'Epilessia – in occasione della presentazione delle iniziative di sensibilizzazione che culmineranno della Giornata nazionale contro l'epilessia in programma il prossimo 4 maggio.

CODE10/788bis (19/4) (fidest) L'epilessia è una malattia che esordisce prima dei 20 anni in circa il 75% dei casi; però, con l'allungarsi della vita media, si verificano sempre più dei casi in età avanzata, anche oltre 65 o 70 anni, spesso come evento secondario a lesioni vascolari e degenerative. È una malattia cronica che può durare tutta la vita anche se ci sono anche forme età-dipendenti (cioè forme benigne che iniziano e finiscono all'interno di un determinato arco di tempo). Le forme che durano tutta la vita possono essere controllate dai farmaci nel 70% dei casi, mentre negli altri casi la terapia medica non è sufficiente. In alcuni di questi pazienti, se è possibile individuare con esattezza l'area del cervello responsabile delle crisi, e se quest'area può essere rimossa senza rischi di deficit per il paziente, si può intervenire chirurgicamente con un'aspettativa di guarigione che può essere anche molto alta. Vi sono poi delle terapie palliative per i pazienti farmaco-resistenti e non operabili, che hanno lo scopo di diminuire le crisi e la somministrazione dei farmaci; un esempio è la stimolazione vagale. Tramite un pace-maker sottocutaneo vengono inviati degli impulsi al nervo vago, a lato del collo, che tendono a diminuire, la frequenza delle scariche parossistiche (epilettogene) del cervello, ottenendo, purtroppo non in tutti i casi, un miglioramento delle crisi. Attualmente sono disponibili quindici farmaci, alcuni di nuova generazione che, pur non evidenziando, nella maggior parte dei casi, un significativo incremento della riduzione del numero delle crisi, riescono a ridurre in modo significativo gli effetti collaterali e le interazioni, con un grande vantaggio in termini di miglioramento della qualità della vita del paziente: questa infatti risulta maggiormente influenzata dagli effetti collaterali dei farmaci che dalla frequenza delle crisi. Occorre dunque rivolgersi ai centri che sappiano gestire la terapia e che siano dotati delle nuove possibilità terapeutiche, e con la capacità di selezionare quei pazienti possibili candidati all'intervento chirurgico o ad altre terapie palliative.

CODE10/789 (19/4) (fidest) Che opinione hanno i pazienti epilettici della propria qualità di vita? Alla domanda ha risposto di recente una ricerca, attualmente in fase di pubblicazione sulla Rivista Internazionale Epilepsy & Behavior. L'indagine è stata effettuata su un campione di 815 pazienti epilettici reclutati in 24 Centri Italiani per la cura dell'epilessia, distribuiti omogeneamente su tutto il territorio nazionale. I dati sono stati elaborati da Ricercatori dell'Istituto Mario Negri e dell'Università di Milano per conto del Gruppo di studio sulla Qualità della vita della LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia). La ricerca, di cui di seguito sono evidenziati alcuni dati preliminari, ha analizzato la percezione dei pazienti epilettici in termini di obiettivi ed aspettative di vita, posti in correlazione con la gravità delle forme di Epilessia e con le terapie assunte. La maggior parte delle persone che soffrono di epilessia (83,6%) ritiene di avere una buona o discreta qualità di vita. Soltanto una piccola percentuale di soggetti (16,4%) crede che l'epilessia abbia un effetto molto negativo sulla propria vita. La qualità della vita delle persone che soffrono di epilessia risulta condizionata soprattutto dalla provenienza geografica, dal sesso, dalla frequenza delle crisi e dal numero di farmaci assunti. In particolare, le persone che vivono nel Sud d'Italia e le donne in generale mostrano una qualità di vita peggiore. L'epilessia è una malattia stigmatizzante, circondata da pregiudizi e responsabile tuttora di discriminazioni sociali. Questi fattori sembrano influire maggiormente proprio sulle donne e su coloro che vivono al Sud, dove evidentemente le credenze popolari sono più radicate e le norme sociali maggiormente restrittive. Anche la frequenza delle crisi ha un notevole impatto sulla qualità di vita: i pazienti soggetti a crisi frequenti non si sentono protetti, sono spesso a disagio, sono preoccupati e vivono con difficoltà le relazioni sociali personali e sul posto di lavoro. Infine, l'utilizzo di molteplici farmaci contemporaneamente è spesso associato a rilevanti effetti collaterali che possono influenzare il profilo psicologico e psichiatrico. A lungo andare, la terapia farmacologica può infatti provocare stanchezza, sonnolenza, impaccio del linguaggio, difficoltà di memoria e di concentrazione, etc: un insieme di fattori che condizionano lo svolgimento di una normale vita sociale.

CODE10/790 (19/4) (fidest) Epilessia, malattia "demoniaca" per sei italiani su cento Una malattia largamente conosciuta, la cui percezione è tuttavia ancora permeata da pregiudizi e discriminazioni, dovuti essenzialmente ad un elevato livello di disinformazione. Al punto che una quota non trascurabile di italiani (il 6 per cento, le dimensioni di un partito politico di medio calibro) ritiene ancora oggi che l'epilessia dipenda da una possessione demoniaca. Una credenza che non risparmia le fasce di popolazione che si presumono più istruite, dal momento è condivisa anche dal 4 per cento degli studenti universitari. Negli ultimi la sezione laziale della LICE, in collaborazione con il Dipartimento di Scienze Neurologiche dell'Università di Roma "La Sapienza", ha svolto una serie di sondaggi¹ presso gruppi diversi di popolazione della città di Roma - popolazione generale, studenti delle scuole e universitari, insegnanti - per registrare le variazioni circa la percezione della patologia. Dai dati emerge che l'epilessia è una malattia genericamente molto conosciuta tra la popolazione in generale: il 94% delle persone ne ha sentito parlare, e la percentuale sale al 99% tra gli studenti universitari ma le conoscenze specifiche rimangono piuttosto scarse e approssimative (il 56% ammette di non conoscerne i dettagli). Uno dei canali di conoscenza della malattia è rappresentato dai mass-media: il 44% delle persone intervistate si è potuto fare un'idea di cosa sia una crisi epilettica attraverso cinema e televisione. Si ritiene che l'epilessia sia molto difficile da guarire (solo il 28% crede nelle possibilità di guarigione, il 33% tra gli studenti universitari) e ancora permane l'infondata percezione che si associ a disturbi psichici (il 19% del campione ha risposto affermativamente, il 34% non ha saputo rispondere). Secondo i soggetti intervistati, essa porrebbe limitazioni rilevanti per molte delle più importanti attività (sport, guida, lavoro, ecc). Dati non confortanti neanche tra gli studenti delle scuole medie superiori: se è vero che l'88% degli studenti conosce la patologia, a testimoniarne la conoscenza generalizzata,

per il 64% l'epilessia è una malattia psichiatrica. Tra le insegnanti di scuola elementare la percezione della malattia sembra essere più corretta in termini di cause (l'88% degli intervistati risponde che è una malattia neurologica) e della guaribilità (per il 41% è guaribile), ma lo stigma e la discriminazione sembra essere ancora più rilevante. Infatti, secondo il 52% degli insegnanti di scuola elementare il bambino con epilessia può avere problemi di rapporti interpersonali, può avere disturbi psichici e comportamentali per il 63%, può avere problemi di apprendimento nel 42% degli intervistati; addirittura necessita di insegnante di sostegno per il 47%.