

Epilessia: una giornata per conoscere la malattia, che può anche essere causata da tumore

Roma, 29 aprile 2009 - L'epilessia, una malattia neurologica che interessa in Italia circa 500.000 persone, è molto "nota" ma ancora poco "conosciuta" per quanto riguarda i suoi aspetti specifici. La crescita delle fonti di informazione ha migliorato le conoscenze, che però spesso sono rimaste generiche e superficiali, contribuendo al perdurare di stigma e pregiudizi.

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 e 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'ottava Giornata Nazionale per l'Epilessia che si celebra il 3 maggio.

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.

L'epilessia è ancora una malattia stigmatizzante attorno alla quale c'è pregiudizio ed ignoranza nonostante i progressi della scienza nella diagnosi e nella terapia e 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.

Esistono molte forme di epilessia o sindromi epilettiche, alcune assolutamente benigne, altre invece più gravi e difficili da curare. Può essere dovuta a fattori genetici ereditari oppure acquisiti come ad esempio un tumore, fenomeno ben noto agli oncologi dell'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena che da qualche anno si è dotato di un Centro dedicato proprio alle epilessie tumorali.

Gli specialisti del Regina Elena di Roma studiano i fenomeni legati all'epilessia tumorale da tempo e grazie ad un gruppo di lavoro costituito con altri esperti italiani hanno dato vita alla pubblicazione delle prime linee guida nazionali "Certezze e controversie nella gestione dell'epilessia tumorale": prime raccomandazioni nazionali sui modelli di comportamento terapeutico.

"I pazienti affetti da epilessia secondaria a tumore cerebrale richiedono un approccio peculiare da un punto di vista medico-assistenziale - **afferma la Dott.ssa Marta Maschio, neurologa responsabile del Centro** - Il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale che la persona effettua presso il nostro Centro è strutturato in diversi momenti che comprendono, oltre alla visita neurologica ed epilettologica, la valutazione neuropsicologica e l'effettuazione di esami neurofisiologici di alta specializzazione che altri Istituti non svolgono."

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).

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 maratone che vedono la partecipazione amichevole della medaglia d'argento olimpica Salvatore Antibo.

Domenica 10 maggio Antibo sarà a **Roma** per una corsa non competitiva nella splendida cornice di Villa Pamphilj.