



29/04/2009

## Epilessia: parlarne per sconfiggere stigma e pregiudizi

Il 3 maggio prossimo verrà celebrata l'ottava Giornata Nazionale per l'Epilessia promossa dalla LICE per sconfiggere lo stigma ed i pregiudizi che circondano questa malattia che in Italia colpisce circa 500.000 persone (l'1% della popolazione), con 25.000 nuovi casi all'anno. 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", in occasione della Giornata Nazionale per l'Epilessia la LICE ha organizzato una serie di maratone che vedono la partecipazione amichevole della medaglia d'argento olimpica Salvatore Antibo.

A **Trieste** Salvatore Antibo parteciperà alla X edizione della "Bavisela" la Maratona d'Europa che si svolge il 3 maggio. A **Bari** invece la "Maratolice" si svolgerà, sempre il 3 maggio, nell'ambito della XIV edizione di "Barincorsa", maratona del Levante. Nuovo appuntamento con Antibo a **Roma**, una settimana dopo, domenica 10 maggio, per una corsa non competitiva nella splendida cornice di Villa Pamphilj.

Grazie ai farmaci di nuova generazione, alle tecniche chirurgiche ed all'elevata esperienza clinica dei medici italiani, le epilessie (perché non si tratta di una singola malattia ma di un insieme di forme diverse) possono oggi essere contrastate in modo efficace nella grande maggioranza dei casi. Ma sui pazienti pesano ancora pregiudizi e discriminazioni.

Infatti 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, presentata questa mattina a Roma.

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 contro il 73% di 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 – ha affermato Oriano Mecarelli, Dipartimento Scienze Neurologiche, Sapienza Università di Roma, Consigliere della LICE – 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 colleghi con cui trascorre un'intera giornata fianco a fianco riesce a dichiarare il proprio stato per paura di essere discriminati".

La ricerca ha inoltre evidenziato come il 78% degli italiani ritenga 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 dai successi di Salvatore Antibo.

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 – ha sottolineato 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 – ha messo in evidenza 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".