

*Epilessia, giornata nazionale per la conoscenza*

# E il morbo blu non fa più paura

## Salute

# Benessere

A cura di **Edoardo Danieli**

di **NELIA ZAMPONI\***

**ANCONA** - L'epilessia è una malattia caratterizzata dal ripetersi di crisi convulsive. Circa 500 mila cittadini italiani sono affetti da epilessia, con 25 mila nuovi casi ogni anno nel nostro Paese. I due terzi delle epilessie si manifestano e si stabilizzano in età pediatrica. Nell'infanzia esistono molte sindromi epilettiche benigne che guariscono completamente, ma un certo numero di pazienti continua a presentare manifestazioni convulsive che possono richiedere un trattamento specifico anche per tutta la vita.

Una diagnosi di epilessia non è una condanna. Delle oltre 40 sindromi in cui si articola questo complesso quadro patologico, alcune guariscono spontaneamente, alcune dopo intervento farmacologico, altre dopo intervento chirurgico.

Invece lo stigma che pesa sulla malattia fatica a perdere terreno, le paure sociali che "il morbo blu" incute resistono nonostante le evidenze della medicina, con il risultato che alcune attività della vita quotidiana, scolastica e lavorativa restano ancora oggi molto problematiche e talora precluse ai soggetti con epilessia.

Ecco perché annualmente la Lice (Lega italiana contro l'epilessia), in collaborazione con le associazioni laiche di volontariato, organizza una giornata nazionale dedicata alla divulgazione e alla conoscenza della malattia, che per quest'anno è in programma domani.

Il Centro regionale contro l'epilessia infantile istituito dalla Regione Marche nel 1973, è situato all'interno dell'Unità operativa di neuropsichiatria infantile e ne costituisce parte integrante e preponderante, poiché

l'epilessia rappresenta il 70% della patologia trattata.

La collocazione del Centro nell'ambito di una Azienda ospedaliera specializzata, a valenza regionale ed extraregionale, e la tipologia dei pazienti che ad esso afferiscono hanno recentemente indotto a privilegiare gli aspetti diagnostico-terapeutici delle epilessie gravi con crisi farmacoresistenti.

Negli ultimi anni, pertanto, oltre all'attività diagnostico-terapeutica di base, è stato dato particolare risalto all'attività di selezione dei pazienti candidati a intervento neurochirurgico nell'ambito di un programma di gestione globale dell'epilessia farmacoresistente sviluppato in collaborazione con la Clinica di Neurochirurgia dell'Università di Ancona sul modello dei Comprehensive epilepsy management centers, presenti in molte Università europee ed americane. I pazienti non suscettibili di terapia chirurgica ablativa possono essere avviati ad interventi di tipo palliativo (neurostimolazione, callosotomia).

In quest'ambito risulta di particolare importanza clinica e rilievo scientifico l'attività di impianto di stimolatori del nervo vago. Si tratta di apparecchiature già ampiamente utilizzate negli Usa e in Europa (più di 50.000 casi trattati al mondo di cui 4000 età pediatrica) che permettono di raggiungere un controllo soddisfacente delle crisi in una percentuale variabile tra il 50-60% dei casi. La Regione Marche, prima in Italia, già a partire dall'anno 2000 ha permesso l'avvio presso il Centro epilessia del Salesi di un progetto pilota dedicato ai pazienti pediatrici.

La collaborazione fra il Centro re-

gionale contro l'epilessia infantile e la Clinica di neurochirurgia dell'Università di Ancona, dotata di competenze specifiche nell'ambito della neurochirurgia funzionale, permette pertanto di assicurare un trattamento adeguato dell'epilessia farmacoresistente dell'infanzia rivolto non solo ai bambini marchigiani, ma anche a quelli delle regioni limitrofe, assicurando ai pazienti una corretta assistenza nel proprio ambito regionale senza la necessità di affrontare lunghi, costosi e spesso frustranti viaggi della speranza.

La positiva esperienza in campo pediatrico ha permesso di estendere anche agli adulti l'accesso alle tecniche di trattamento chirurgico palliativo delle epilessie farmacoresistenti creando i presupposti per una sempre maggiore e proficua collaborazione interdisciplinare volta al trattamento di patologie severe.

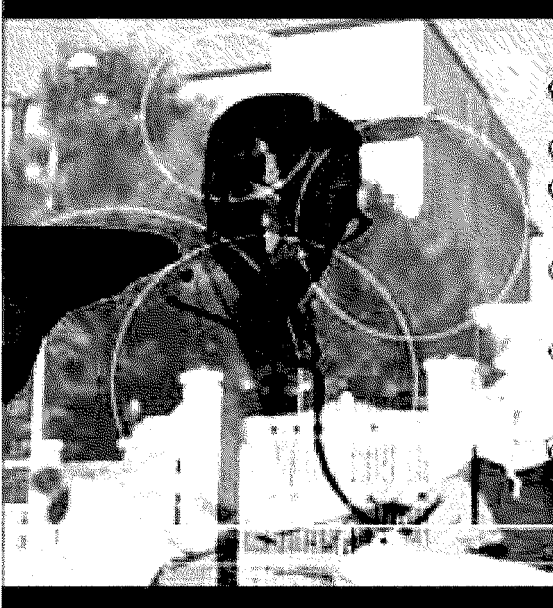
*\*coordinatore regionale Lice  
Lega italiana contro epilessia*



## L'INIZIATIVA

## Diritto alla guaribilità, mobilitate le associazioni di volontariato con i medici del Salesi Tutti sotto rete per sconfiggere il pregiudizio

**ANCONA** - Per sconfiggere il pregiudizio e ribadire il diritto alla guaribilità sotto tutti i punti di vista, sono fondamentali campagne di sensibilizzazione, come la Giornata Nazionale dell'Epilessia indetta dalla Lice, che si terrà in tutt'Italia domani, con lo scopo principale di fare una corretta informazione su questa malattia. Nelle Marche, l'iniziativa principale sarà un torneo di mini-volley "Volley batte epilessia", che si svolgerà ad Ancona dalle 10 nello stabilimento Sunset a Palombina (in caso di maltempo al Palasport di Collemarino). Con l'occasione, a cornice dell'evento ludico-sportivo, interverranno per un momento di informazione il coordinatore regionale Lice Nelia Zamponi del Centro Epilessia dell' Ospedale Salesi di Ancona e saranno presenti anche autorità locali comunali. Ad organizzare l'iniziativa sono le associazioni di volontariato Amce onlus (Associazione marchigiana epilessia) e Fanpia onlus (Famiglie Neuropsichiatria infanzia e adolescenza), con i medici del Centro Epilessia Infantile del Salesi, con il patrocinio del Comune di Ancona e la collaborazione del Csv. L'Amce è attiva presso il presidio ospedaliero di Torrette, e da settembre 2007, gestisce anche uno sportello di ascolto e assistenza sui temi dell'epilessia in via Scrima 29 ad Ancona (aperto il martedì 17-19:30 e il sabato 10-12:30 info: 331 4486024 amcepil@libero.it), la Fanpia invece è impegnata all'ospedale Salesi in attività di assistenza a bambini affetti da patologie neuropsichiatriche, con una presenza fissa dei volontari due pomeriggi la settimana, e altre attività di supporto morale e materiale alle loro famiglie (fanpia@interfree.it info: 333 3561421).



**L'EPILESSIA**

- È una malattia caratterizzata dal ripetersi di crisi convulsive
- Interessa circa l'1% della popolazione
- Circa 500.000 cittadini italiani sono affetti da epilessia con 25.000 nuovi casi ogni anno
- Due terzi delle epilessie si manifestano e si stabilizzano in età pediatrica
- Al Centro dell'Azienda Ospedaliera "G. Salesi" di Ancona affluiscono circa 1000 pazienti con una media di 250 nuovi casi all'anno
- La provenienza dei pazienti: provincia Ancona 40%, regione Marche 36%, altre regioni 24%

L'epilessia è una malattia caratterizzata dal ripetersi di crisi convulsive. Interessa più o meno l'1% della popolazione. Circa 500.000 cittadini italiani ne sono affetti con 25.000 nuovi casi ogni anno.