

Università di Roma La Sapienza

ORIANO MECARELLI**Dipartimento Scienze Neurologiche.****Consigliere nazionale della LICE**

La LICE è la Società Scientifica, senza scopo di lucro, che persegue la finalità di contribuire al miglioramento della diagnosi, terapia e assistenza delle persone con epilessia nonché al loro inserimento nella società, promuovendo ed attuando ogni utile iniziativa per tali finalità.

L'epilessia, malattia sempre più curabile

Mentre la ricerca avanza, il pregiudizio resiste. Soprattutto al Sud



di Tiziano Battisti

Cos'è la LICE?

La Lega italiana contro l'epilessia è una società scientifica che raggruppa tutti i neurologi che in Italia si occupano di epilessia. Siamo circa mille distribuiti equamente in tutto il territorio nazionale. La LICE ogni anno organizza, la prima domenica di maggio, una giornata nazionale per l'epilessia in cui non si raccolgono fondi ma si cerca di dare informazioni, di parlare alla gente dei problemi legati a questa malattia. Nei vari luoghi dove si svolge questa iniziativa i pazienti possono ricevere materiale informativo, parlare con i medici. A Roma si è svolta una maratona a Villa Borghese aperta dal nostro testimonial che è un grande atleta del passato Salvatore Antibo, che è epilettico e che proprio a causa di questa malattia è stato in qualche modo emarginato dal mondo sportivo che a un certo punto gli ha impedito di correre.

Quante persone riguarda in Italia questa malattia?

E' in ordine di incidenza la seconda o la terza malattia

neurologica. Interessa l'1% della popolazione circa che vuol dire in Italia 500 mila persone, con un numero di casi di incidenza per anno di 25-30 mila persone che cominciano ad accusarla. L'incidenza è analoga in tutto il mondo dei cosiddetti paesi sviluppati mentre è 10 volte maggiore nei Paesi sottosviluppati ad esempio i paesi africani.

Qual è la causa principale della malattia?

E' fondamentale per noi far capire che l'epilessia non è una malattia singola ma un'insieme di malattie. Quindi non parliamo mai di epilessia ma di epilessie al plurale perché ne esistono conosciute oltre 40 forme, alcune molto gravi altre assolutamente benigne. Di conseguenza anche le cause sono molteplici, da quelle genetiche a quelle sconosciute, a quelle dovute a traumi cranici, tumori cerebrali, ictus, ecc.

Questa malattia comporta anche problemi di carattere sociale, prima di tutto per chi ne soffre. Dall'indagine da voi condotta risulta ancora forte ad esempio il pregiudizio di una parte non indifferente di popolazione, che continua a vedere

l'epilessia come quasi una forma soprannaturale. Perché resiste ancora questa distorsione?

Innanzitutto le ragioni sono storiche perché l'epilessia è una delle malattie neurologiche più conosciute. Già gli Assiro-babilonesi la conoscevano perfettamente, Ippocrate l'aveva già scritta. Però poi nei secoli è entrata sempre più nella sfera soprannaturale: i Romani la chiamavano Morbo comizialis perché se durante un'assemblea qualcuno fosse colto da crisi epilettica questo veniva considerato di cattivo auspicio e l'assemblea veniva interrotta. Nel Medioevo le streghe venivano mandate al rogo ed erano per la maggior parte epilettiche perché venivano interpretate come possedute. Per arrivare a Lombroso che descriveva nel suo trattato di psichiatria il capitolo che si chiamava *Il delinquente epilettico* per cui la malattia associata al comportamento deviante. Tutto questo ha fatto sì che nei secoli la malattia venisse interpretata come un qualcosa di strano: d'altronde vedere uno in perfetta salute che improvvisamente cade a terra, colpito da scosse, emet-

te bava dalla bocca e poi si riprende normalmente è qualcosa che può scioccare. Per cui il pregiudizio esiste, più al Sud che al Nord, e non solo in Italia ma in tutto il Mondo: è una malattia definita stigmatizzante. E perciò si soffre spesso più per le ripercussioni sociali che per la malattia di per se. Ed è per questo che la malattia spesso viene negata dalle famiglie, quasi per una vergogna.

Quale è l'intervento delle istituzioni?

Il livello assistenziale è assolutamente adeguato; a livello di ricerca siamo in eccellenza rispetto ad altri Stati. La ricerca, specialmente in campo genetico, è avanzatissima; i farmaci sono anche nuovi per cui abbiamo un grosso armamentario terapeutico. Riusciamo a curare bene con i farmaci un 75% circa delle forme, c'è poi uno zoccolo duro di forme che noi chiamiamo farmacoresistenti appunto perché non rispondono ai farmaci e per le quali può essere utile la neurochirurgia dell'epilessia, che sempre di più è in fase avanzata. Qui la lista d'attesa è troppo lunga e andrebbero perciò potenziati e aumentati i centri dedicati.

Una campagna informativa che contribuisca a dissipare l'ignoranza che ancora circonda l'epilessia può contribuire a migliorare la qualità della vita delle persone epilettiche.