



Convivere con l'epilessia è possibile

Tutto sui metodi di diagnosi e le terapie più nuove di questa malattia neurologica che, nella maggior parte dei Paesi sviluppati, oscilla tra lo 0,5 e l'1 per cento della popolazione, con picchi di maggior incidenza nei bimbi e negli anziani

L'epilessia è una malattia neurologica che si esprime in forme molto diverse tra di loro. È più corretto, quindi, parlare di epilessie al plurale, piuttosto che al singolare. L'epilessia è, tra le malattie neurologiche, una delle più diffuse, tanto che è riconosciuta come malattia sociale.

L'epilessia non è una malattia mentale, sebbene a causa di pregiudizi e ignoranza molto radicati spesso viene considerata tale. Ciò si può tradurre in atteggiamenti discriminatori verso le persone con epilessia che, frequentemente, non

denunciano la loro patologia e possono sviluppare un disagio psichico.

Occorre, inoltre, saper distinguere tra epilessia e crisi epilettica:

● **Con il termine crisi epilettica** si intende una varietà di sintomi neurologici dovuti a una scarica elettrica anomala, sincronizzata e prolungata di cellule nervose della corteccia cerebrale.

● **Con il termine epilessia**, invece, si intende un disturbo neurologico caratterizzato da un'imprevedibile periodicità del verificarsi di crisi epilettiche. Normalmente le crisi epilettiche si risol-

vono spontaneamente entro pochi minuti; se si ripetono in modo ravvicinato, si tratta di uno stato di male epilettico che rappresenta un'emergenza medica che richiede terapia immediata e, talora, evolve in situazioni gravi che richiedono ricovero in ambiente rianimatorio.

Le cause

Attualmente si ritiene che le cause genetiche siano alla base della maggior parte di quelle epilessie che, fino a qualche anno fa, venivano definite senza causa apparente. L'epilessia può anche essere causata da un danno cerebrale che intercorre prima o subito dopo la nascita (per esempio per un difetto di ossigenazione del cervello nei primi attimi di vita, o per un parto difficile), da malformazioni del cervello, da malattie infettive o degenerative del sistema nervoso, da traumi cranici gravi, da tumori cerebrali, da ictus, da malformazioni dei vasi cerebrali. In un soggetto predisposto, fattori esterni come stress psicofisici eccessivi, modificazioni del ciclo sonno-veglia, l'eccessiva assunzione di alcol o di droghe, l'esposizione prolungata a stimoli luminosi intermittenti (anche davanti alla televisione o ai videogames), possono facilitare la comparsa di una crisi epilettica.

Che cosa fare subito in caso di crisi

NEI BAMBINI E ADOLESCENTI

L'epilessia ha un picco di incidenza in età infantile e adolescenziale: risulta quindi essenziale conoscere le regole per un migliore intervento, nel caso si assista a una crisi epilettica a casa o a scuola e per la prevenzione di eventuali situazioni di rischio.

A scuola

- L'epilessia, quando non è grave, non incide significativamente sulle capacità di apprendimento dello studente.
- Le maggiori difficoltà di inserimento a scuola sono legate a un atteggiamento negativo da parte dei compagni, che spesso non conoscono la patologia e la riconducono più generalmente al ritardo mentale.
- L'insegnante deve sempre collaborare all'inserimento dello studente con epilessia, cercando di spiegare ai suoi alunni la patologia per superare il pregiudizio che, spesso, si associa a un atteggiamento di diffidenza.
- Risulta fondamentale predisporre interventi educativi e formativi che devono da un lato coinvolgere i genitori e gli insegnanti e, dall'altro, il bambino stesso e i suoi insegnanti.

A casa

- Alcuni bambini e adolescenti con epilessia sono particolarmente sensibili all'effetto di luci intermittenti sia artificiali, che naturali. Questi soggetti possono soffrire di crisi davanti alla Tv o mentre giocano ai videogame. Di fronte a soggetti con spiccata fotosensibilità, occorre seguire i seguenti accorgimenti:
- Illuminare l'ambiente circostante.
 - Non stare troppo in prossimità dello schermo.
 - Dotarsi di schermi a 100 Hz, o meglio LCD o al plasma.
 - Limitare il tempo trascorso davanti alla Tv.
 - Considerare lo stress emotivo legato ai videogame, all'intensità e al tipo di colore del gioco: evitare che i bambini e gli adolescenti giochino troppo vicini allo schermo e per periodi troppo lunghi.

Prevalenza e incidenza

L'epilessia conta, solo in Italia, circa 500.000 persone affette e 30.000 nuovi casi all'anno, con incidenza più elevata nei bambini e negli anziani. In Europa circa 6 milioni di persone hanno un'epilessia in fase attiva (cioè con crisi persistenti e/o tuttora in trattamento).

In generale, si afferma che l'epilessia interessa globalmente, tra casi attivi e no, circa l'1 per cento della popolazione. La prevalenza dell'epilessia nella maggior parte dei Paesi sviluppati oscilla tra lo 0,5 e l'1 per cento della popolazione, con picchi di maggior incidenza nei soggetti della terza età e dell'infanzia, come suddetto. Nei tre quarti dei casi l'esordio è

prima dei 20 anni, in un quarto le crisi possono essere frequenti e resistenti alla terapia.

La diagnosi

Per la diagnosi di epilessia è necessaria un'accurata valutazione clinica dei sintomi e della storia clinica. Dal punto di vista delle indagini, sono necessarie:

- **L'elettroencefalogramma (EEG):** rileva l'attività elettrica del cervello ed è un'analisi fondamentale nella diagnosi dell'epilessia, ma un EEG normale, registrato al di fuori di una crisi, non esclude la diagnosi di epilessia.

- **La risonanza magnetica e la**

TAC cerebrale: sono esami fondamentali per dimostrare l'eventuale presenza di una alterazione cerebrale, che può essere la causa dell'epilessia.

- **Esami di laboratorio:** sono indicati per accertare e anche per escludere cause specifiche.

Le terapie

Approccio farmacologico è il primo tipo di trattamento dell'epilessia, basato sulla somministrazione di farmaci antiepilettici, che con diversi meccanismi stabilizzano le proprietà elettriche della membrana delle cellule nervose, impedendo così il verificarsi delle scariche elettriche spontanee. Si tratta perciò di una terapia sintomatica che non elimina la causa dell'epilessia; essa garantisce

continua a pag. 94

Questa patologia conta, solo in Italia, circa 500.000 persone affette e 30.000 nuovi casi l'anno

Che cosa praticare e cosa invece no

NELLO SPORT

Pratificare sport per un paziente epilettico è consigliato sia per aumentare il benessere psicologico, sia per favorire l'integrazione sociale. Specifici studi hanno anche evidenziato l'importanza clinica del benessere cardiovascolare nel paziente con epilessia. Anche se la scelta dell'attività sportiva va comunque affrontata e discussa con il proprio medico, per la valutazione del rischio reale in base alle caratteristiche della patologia esistono raccomandazioni di carattere generale relative a certi tipi di discipline:

DA EVITARE

Immersione subacquea
Paracadutismo
Alpinismo
Volo a vela (aliante)
Deltaplano e parapendio
Volo a motore
Pugilato

CON PRECAUZIONE

Sci d'acqua
Nuoto
Canoa kayak
(Wind) surf
Vela

VALUTAZIONI SOGGETTIVE

Ciclismo
Pattinaggio
Equitazione
Ginnastica

segue da pag. 93

però una vita normale a molti pazienti che, altrimenti, sarebbero gravemente limitati o minacciati dal ripetersi delle crisi epilettiche.

Terapia chirurgica nei casi di pazienti farmacoresistenti (25-30 per cento del totale), si può tentare l'asportazione della regione cerebrale (nella maggior parte dei casi si interviene sul lobo temporale) da cui originano le crisi epilettiche. È perciò necessario che questa regione sia ben identificabile come origine delle crisi epilettiche e che la sua rimozione non comporti deficit neurologici gravi. La terapia chirurgica spesso porta a una guarigione completa. Attualmente in Italia vengono operati circa 200-250 pazienti per anno, mentre i possibili candidati si aggirano attorno ai 7.000-8.000.

I periodi della vita che sono a rischio

NELLE DONNE

Uomini e donne vengono in ugual misura colpiti dall'epilessia; tuttavia, per le donne con epilessia particolari problemi si presentano in determinati periodi della propria vita, legati soprattutto all'uso dei contraccettivi orali e alla gravidanza e maternità. Come se non bastasse, la possibile correlazione con il ciclo mestruale è nota, poiché in alcune pazienti le crisi tendono a comparire o ad aumentare proprio durante il periodo mestruale: in questi casi, si parla di epilessia catameniale.

LA CONTRACCEZIONE

- L'assunzione di contraccettivi orali non influenza né la gravità, né la frequenza delle crisi epilettiche.
- L'efficacia dei contraccettivi orali può essere però ridotta, a causa dell'interazione con alcuni farmaci antiepilettici, soprattutto quelli di "vecchia" generazione come carbamazepina, fenitoina e barbiturici.
- I nuovi farmaci epilettici hanno minori interazioni con la pillola contraccettiva.

FERTILITÀ, GRAVIDANZA, ALLATTAMENTO

- Non esistono evidenze scientifiche che dimostrino la minore fertilità delle pazienti epilettiche rispetto alle altre.
- L'epilessia non crea problemi rilevanti durante la gravidanza e il parto, tranne nelle situazioni di crisi frequenti e intense che potrebbero provocare aborti spontanei e parti prematuri.
- È fortemente consigliabile pianificare la propria gravidanza per razionalizzare e semplificare la terapia, evitando i possibili rischi di malformazioni del feto, in caso di assunzione di alcuni farmaci antiepilettici.
- Il monitoraggio costante e attento della gravidanza con piena collaborazione tra ginecologo ed epilettologo è fondamentale.
- L'allattamento al seno è consigliabile per i vantaggi psicologici che ne derivano. I farmaci assunti sono scarsamente presenti nel latte.

Stimolazione del nervo vago è indicata in casi di epilessia farmaco-resistente, in cui la terapia chirurgica non sia possibile o sia controindicata. La sua efficacia è inferiore a quella della terapia chirurgica, ma è stata dimostrata in una serie di studi clinici. Come la terapia chirurgica, la stimolazione del nervo vagale richiede l'assistenza da parte di centri specializzati.

Invalidità civile

Il soggetto con epilessia può richiedere il riconoscimento dell'invalidità civile che è assegnato in percentuale variabile, tenendo in considerazione solo il tipo di epilessia e la frequenza delle crisi (G.U. n. 43 del 5/2/1992). Se la percentuale di invalidità è uguale o superiore al 46 per cento, essa consentirà di iscriversi alle liste di collocamento, rientrando tra le categorie protette. In realtà, la Legge contenente le Norme per il diritto al Lavoro dei disabili (Legge n.68 del 12/3/1999) ha permesso di superare la rigidità del "collocamento obbligatorio", per realizzare, invece, l'inserimento volto a favorire percorsi individuali di integrazione lavorativa. Nei casi più gravi, sono previsti anche l'assegno di accompagnamento e il riconoscimento dello status di "handicap grave".

Esenzione dal ticket

Secondo le norme emanate dal ministero della Salute nel 2000, la certificazione della diagnosi di epilessia da parte di una Struttura Pubblica o Privata Convenzionata con il Sistema Sanitario Nazionale (SSN), permette di ottenere dalle ASL l'esenzione ticket per quanto riguarda le visite e tutti quegli esami da eseguire nell'ambito della malattia specifica (esami del sangue e dosaggi, EEG in tutte le sue forme, TAC, RM). L'esenzione dura due anni ed è rinnovabile. Nel tesserino di esenzione, per la tutela della privacy, non è indicata la malattia, ma un codice (per l'epilessia codice 017.345). I farmaci antiepilettici sono a totale carico del SSN, in quanto considerati farmaci "salva-vita".

La patente di guida

In Italia, secondo il DPR n.575 pubblicato sulla G.U. n.240 del 13/10/1994, la diagnosi di epilessia consente il conferimento della patente di guida A e B, purché si dimostri, con un certificato del proprio specialista di Struttura Pubblica, che non si hanno crisi da almeno due anni (il fatto che il paziente continui ad assumere una terapia antiepilettica eventuale, non ha importanza ai fini del rilascio della patente). La patente rilasciata dovrà poi essere rinnovata ogni due anni. Il concetto di guarigione non è ancora previsto. Anche chi non ha più crisi dovrà rinnovare la propria patente ogni due anni. ●

Il vademecum di pronto intervento nelle diverse situazioni

Come comportarsi nell'emergenza

● In caso di **crisi epilettica generalizzata di tipo tonico-clonico** (la convulsione), definita anche Crisi di Grande Male, ecco come comportarsi:

Che cosa fare

- ▶ Prevenire la caduta a terra.
- ▶ Se il soggetto è già a terra, porre sotto il capo qualcosa di morbido, in modo che se la crisi continua, non continui a battere ripetutamente la testa sulla superficie dura.
- ▶ Terminata la crisi, slacciare il colletto e ruotare la testa di lato, per favorire la fuoriuscita di saliva e permettere una respirazione normale.
- ▶ Evitare raggruppamenti di persone intorno al soggetto: la confusione non lo aiuterebbe a riprendersi con calma.

Che cosa non fare

- ▶ Non tentare di aprire la bocca.
- ▶ Non tentare di inserire in bocca oggetti morbidi o rigidi.
- ▶ Non bloccare le braccia e le gambe. Questi interventi, oltre a essere inutili, sono anche pericolosi: potrebbero comportare al soggetto in crisi lussazioni mandibolari, fratture dentarie e dolori muscolari intensi. Al soccorritore potrebbero invece provocare lesioni alle dita.

● In caso di **assenze, quindi crisi di lieve entità**, conosciute come

Piccolo Male, non occorre fare nulla, eccetto che segnalarle.

● In caso di **crisi epilettiche del lobo temporale**, durante le quali si possono manifestare comportamenti strani e il livello di coscienza può essere compromesso:

Che cosa fare

- ▶ Occorre limitarsi a vigilare il soggetto durante la crisi per evitare che, involontariamente, faccia del male a sé e agli altri.

Che cosa non fare

- ▶ Non cercare di far tornare in sé il soggetto tormentandolo con continue richieste: il soggetto potrebbe comprendere, ma senza riuscire a esprimersi nel modo corretto.
- ▶ Non cercare di limitare i movimenti del soggetto nella stanza: ciò potrebbe determinare reazioni inconsulte.

● In caso di stato di **male epilettico**, durante il quale la crisi del soggetto è molto prolungata senza che il soggetto riprenda coscienza, oppure quando a una crisi ne segue un'altra e un'altra ancora:

Che cosa fare

Chiamare immediatamente l'ambulanza per portare il paziente in Pronto Soccorso.

Il soggetto è ancora molto discriminato

NEL LAVORO

Nonostante nella maggior parte dei casi l'epilessia non influisca sulla possibilità di svolgere un'attività lavorativa normale, esistono alcuni elementi particolarmente critici:

- Il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con epilessia, rispetto alla popolazione generale.

- La maggiore discriminazione sociale del soggetto con epilessia si verifica nel mondo del lavoro, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge n. 68 del 13 marzo 1999, riguardante l'inserimento occupazionale dei disabili.

- Alcuni lavori pericolosi per sé e per gli altri sono

comunque controindicati per le persone con epilessia, soprattutto in caso di crisi frequenti e non controllate da farmaci.

- In alcuni soggetti lo svolgimento di un'attività lavorativa inibisce le crisi, soprattutto per l'allerta necessaria per lo svolgimento dei propri compiti. Spesso le crisi compaiono, infatti,

in situazioni di rilassamento mentale e fisico.

- Scarsa è la sensibilità e la conoscenza dei datori di lavoro riguardo l'epilessia e, spesso, questo spinge il paziente epilettico a nascondere la propria situazione, esponendosi a pericolo di licenziamento o alla non copertura assicurativa, in caso di incidente.