

GUIDA alle EPILESSIE

Informati - www.lice.it



Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE)
www.lice.it



Fondazione Epilessia LICE - Onlus
www.fondazionelice.it

Segreteria Amministrativa c/o PTS Congressi srl
Via Nizza 45 – 00198 Roma
Tel. 06/85355590 – 333 47 27 869 Fax 06/85356060
E-mail: segreteria.lice@ptsroma.it

SOSTIENI LA RICERCA E LA PROMOZIONE IN EPILETTOLOGIA

Per sostenere la ricerca puoi effettuare un bonifico sul c/c intestato a
Fondazione Epilessia LICE Onlus
presso Banca Prossima, Sede Unica di Milano, Piazza Paolo Ferrari 10,
Milano.
IBAN: IT 87 E 03359 01600 100000060774

Dona il 5 per mille a Fondazione Epilessia LICE - Onlus
C.F. 97609380585

**Lega Italiana contro l'Epilessia
LICE
Fondazione Epilessia Lice – Onlus**

GUIDA alle EPILESSIE

A cura della Commissione per la Promozione della LICE
Coordinatore Oriano Mecarelli



SOMMARIO

COSA È L'EPILESSIA?	3
Le cause e i possibili fattori scatenanti	5
Le crisi febbrili	7
La diagnosi di epilessia	8
La terapia medica	10
La terapia chirurgica dell'epilessia	12
Altri tipi di trattamento	14
La ricerca	15
L'accettazione della diagnosi	16
Il bambino e l'adolescente con epilessia	17
L'epilessia e il mondo della scuola	18
Le donne con epilessia	20
L'epilessia nella terza età	23
COSA FARE SE SI ASSISTE A UNA CRISI EPILETTICA?	24
EPILESSIA E SOCIETÀ	27
Epilessia e sport	27
Epilessia e viaggi	28
Il mondo del lavoro	29
Le professioni militari	30
L'invalidità civile	31
L'esenzione dai ticket sanitari	31
La patente di guida	32
La lotta al pregiudizio	33
Epilessia e religione: le false credenze	34
Il genio e l'epilessia	36
CHI SI OCCUPA DI EPILESSIA IN ITALIA?	37
Le organizzazioni professionali	37
Campagne di sensibilizzazione a cura della Commissione Promozione LICE e della Fondazione Epilessia LICE Onlus	38
Date da ricordare	40



COSA È L'EPILESSIA?



La parola epilessia deriva dal verbo greco *ἐπιλαμβάνειν* (*epilambanein*) che significa “essere sopraffatti, essere colti di sorpresa”.

L'epilessia costituisce una **patologia neurologica** che si esprime in forme molto diverse tra di loro, tanto che è più corretto parlare di **epilessie** al plurale, piuttosto che al singolare.

Questa notevole diversità di forme cliniche si traduce anche in prognosi diverse: alcune forme di epilessia (la maggior parte) sono infatti compatibili con una qualità di vita pressoché normale; altre (per fortuna più rare) sono invece di maggiore gravità.

L'epilessia è, tra le patologie neurologiche, una delle più diffuse, tanto che è riconosciuta come **malattia sociale dall'OMS**. È probabile inoltre che la sua frequenza sia sottostimata perché spesso questa patologia è tenuta nascosta per motivi psicologici e sociali. Dai dati ora a disposizione si sa comunque che nei Paesi industrializzati **l'epilessia interessa circa 1 persona su 100**: si stima quindi che **in Europa circa 6 milioni di persone** abbiano un'epilessia in fase attiva (cioè con crisi persistenti e/o tuttora in trattamento) e che la malattia interessi **in Italia circa 500.000 persone**. Le epilessie colpiscono tutte le età della vita ma i maggiori picchi di incidenza si hanno nei bambini e negli anziani. Nei Paesi in via di sviluppo l'incidenza dell'epilessia è verosimilmente maggiore, anche se non vi sono dati epidemiologici sicuri.

Le epilessie si manifestano attraverso sintomi molto diversi, le cosiddette **crisi epilettiche**, improvvise e transitorie.

Le crisi epilettiche dipendono da un'alterazione della funzionalità dei neuroni. I neuroni sono le più numerose e importanti cellule nervose e comunicano tra loro attraverso scambi biochimici che si traducono poi in correnti elettriche. Quando i neuroni, per qualche ragione, diventano “iperattivi” scaricano impulsi elettrici in modo eccessivo e ciò può provocare una crisi epilettica. Le **crisi epilettiche** rappresentano quindi una modalità di risposta anomala in senso eccitatorio di alcune aree cerebrali o di tutto il cervello, per una disfunzione su base sconosciuta o per cause lesionali di diverso tipo. Dal punto di vista clinico per porre una **diagnosi di epilessia** è necessario che il soggetto abbia avuto almeno due crisi a distanza di

tempo e avvenute spontaneamente, non provocate cioè da fattori specifici o da situazioni particolari.

Le crisi sono definite **parziali (o focali)**, quando iniziano in una zona circoscritta del cervello da cui possono propagarsi poi ad altre aree cerebrali, e **generalizzate**, quando coinvolgono fin dall'inizio i due emisferi cerebrali nella loro globalità. Le crisi parziali non sempre comportano la perdita completa della coscienza e si manifestano con sintomi diversi secondo l'area cerebrale interessata dalla scarica. Le crisi generalizzate invece, in genere si associano a perdita totale della coscienza. L'esempio paradigmatico della crisi convulsiva generalizzata è rappresentato dalla cosiddetta crisi di Grande Male, in cui il paziente perde coscienza improvvisamente, può emettere un urlo, cade a terra irrigidito (fase tonica), dopodiché è colto da scosse su tutto il corpo (fase clonica), può mordersi la lingua o perdere le urine. Altri tipi di crisi generalizzate sono invece meno eclatanti, come ad esempio le crisi di assenza dell'infanzia. Nella maggior parte dei casi le crisi colgono all'improvviso, in altri invece sono preavvertite dal soggetto sotto forma di sensazioni particolari, definite **aure epilettiche**. Le crisi epilettiche possono essere isolate ma anche ripetersi in serie e in genere hanno una durata variabile da pochi secondi a pochi minuti.

Le **sindromi epilettiche** sono caratterizzate da una serie di sintomi e segni che si manifestano insieme e costituiscono una particolare condizione clinica; la loro classificazione permette di indirizzare a una cura e determinarne la prognosi. Si distinguono: sindromi generalizzate e sindromi focali o parziali; sindromi sintomatiche (dovute a malformazioni, traumi, tumori, ecc.) e sindromi idiopatiche (causate da un difetto genetico); ci sono inoltre sindromi in cui l'insorgenza è in relazione all'età e sindromi per cui non sussiste tale relazione.

Se un individuo ha avuto una sola crisi epilettica, anche se drammatica e preoccupante, non significa che abbia l'epilessia. Infatti, in seguito a varie situazioni scatenanti, molti di noi possono avere nel corso della vita una crisi, con le caratteristiche proprie delle crisi epilettiche, che però può non ripetersi mai più (crisi provocata).

L'epilessia è invece quella situazione in cui le crisi tendono a ripetersi nel tempo in modo spontaneo, con frequenza diversa e non sempre prevedibile.

Alcune forme di epilessia sono caratterizzate da un solo tipo di crisi, che si ripetono sempre allo stesso modo e spesso anche nello stesso periodo della giornata. In altri casi invece le crisi si modificano nel tempo: un soggetto può avere un tipo di crisi da bambino e un altro tipo nell'età adulta. Infine in certe forme più gravi di epilessia un soggetto ha più tipi di crisi contemporaneamente.



LE CAUSE E I POSSIBILI FATTORI SCATENANTI



Si ritiene che **cause genetiche** siano alla base della maggior parte di quelle epilessie che fino a qualche anno fa venivano definite senza causa apparente (**epilessie idiopatiche**).

Le cosiddette **epilessie sintomatiche** sono dovute, invece, a **lesioni cerebrali** che si possono verificare in gravidanza o durante il parto per sofferenza fetale, oppure essere conseguenti a **malformazioni del cervello** (per un errore di sviluppo corticale), a esiti di **malattie infettive** del sistema nervoso (encefaliti), di **traumi cranici** gravi (per es. per incidenti stradali), di **tumori cerebrali**, di **ictus** (soprattutto negli anziani), di **malformazioni dei vasi cerebrali**.

Esistono molti fattori esterni che possono inoltre **facilitare** la comparsa, in un soggetto predisposto, di una crisi epilettica e questi fattori vanno evitati nei soggetti con epilessia. È noto che crisi epilettiche possono comparire, sempre però in soggetti predisposti, dopo stress psicofisici eccessivi o in seguito a importanti modificazioni del ciclo sonno-veglia (veglie prolungate, risvegli precoci, ecc.).

Anche l'eccessiva assunzione di alcool o di sostanze eccitanti (per es., la cocaina) può facilitare la comparsa di crisi.

Infine, occorre sapere che alcuni soggetti sono particolarmente sensibili all'effetto di **luci intermittenti**, sia artificiali che naturali. Stimolazioni luminose intermittenti in natura sono frequentissime (il passaggio lungo un viale alberato, il riflesso del sole sull'acqua o sulla neve, ecc.) ma ancora più frequenti sono quelle artificiali (luci al neon, luci psichedeliche, schermi televisivi, ecc.).

LA TV NEL MODO GIUSTO



Illuminare
l'ambiente circostante

+



Non stare troppo
in prossimità dello schermo

+



Dotarsi di schermi
a 100 HZ o più

+



Limitare il tempo
trascorso davanti alla TV

Lo schermo giusto, per te!

Ci sono diversi tipi di schermo utilizzati per i computer o la TV: a tubo catodico, a cristalli liquidi e al plasma.



Schermi a tubo catodico (CRT):

Gli schermi CRT più vecchi hanno frequenze intorno ai 50 Hz e possono facilitare una crisi. Quelli più moderni hanno una frequenza a 100 Hz ed è improbabile che scatenino una crisi.

Schermi al plasma (PDP):

Gli schermi al plasma (PDP) non lampeggiano e sono meno pericolosi degli schermi CRT, ma sono più luminosi e hanno colori più contrastati degli altri schermi, quindi il rischio di crisi è leggermente maggiore rispetto agli schermi a cristalli liquidi.



PDP



Schermi a cristalli liquidi (LCD, LED o TFT)

Gli schermi a cristalli liquidi, sottili e piatti non flickerano e non sono responsabili di per se dello scatenamento di crisi. Tuttavia tale rischio è possibile per la luminosità e colori contrastanti.

Se un soggetto soffre di epilessia fotosensibile il consiglio che si può dare è di utilizzare uno schermo LCD.

Il 3D fa male?

La visione di immagini 3D non comporta un più alto rischio di scatenamento di una crisi rispetto alle immagini 2D.

Avvertenze

- Indossare gli occhiali 3D e toglierli prima di smettere di guardare qualcosa in 3D. Questo perché gli occhiali 3D sfarfallano ancora per alcuni secondi quando le immagini in 3D si interrompono.
- Se si utilizza un sistema 3D "active shutter", il televisore non deve essere posto vicino ad una finestra. Con la luce diurna infatti gli occhiali "active shutter" producono uno sfarfallio verso il vetro della finestra che a sua volta può scatenare una crisi.



Soggetti con suscettibilità agli stimoli visivi particolarmente spiccata, possono presentare crisi davanti alla TV o mentre giocano ai videogame e questo è un fattore che preoccupa in genere molto i genitori di bambini con epilessia. In questi casi è utile rispettare alcuni accorgimenti:

- illuminare l'ambiente circostante, evitando la penombra;
- avere una lampada accesa vicino allo schermo;
- non stare troppo vicini allo schermo;
- utilizzare schermi > 100 Hz o di tecnologia più moderna (LCD, LED, ecc.) e ridurre l'impostazione della luminosità;
- fare frequenti pause;
- limitare il tempo trascorso davanti alla TV.

Nel caso delle crisi indotte da videogame (molto rare in realtà), oltre l'effetto facilitante della stimolazione luminosa, va considerato anche il ruolo dello stress emotivo legato al gioco stesso e l'intensità e il tipo di colore delle immagini: soprattutto in questo caso bisogna evitare che i bambini giochino troppo vicini allo schermo e per periodi troppo lunghi.

La fotosensibilità comunque non è presente in tutte le forme di epilessia ed essa viene testata di routine durante l'esecuzione degli elettroencefalogrammi (EEG) in laboratorio. Quando particolarmente spiccata, è importante attenersi alle precauzioni di cui sopra ed eventualmente indossare occhiali con particolari lenti colorate.



LE CRISI FEBBRILI



I bambini possono presentare crisi epilettiche scatenate da improvvisi rialzi febbrili. Si tratta in questi casi di crisi provocate e non si pone diagnosi di epilessia. Le crisi febbrili (meglio conosciute come "convulsioni febbrili") debbono essere distinte in **semplici** (di durata inferiore ai 15 minuti e senza ripetizione nelle 24 ore) e **complesse** (di durata superiore ai 15 minuti, tendenti a ripetersi nelle 24 ore, a volte associate a deficit neurologici, ecc.). In genere le crisi febbrili semplici durano 2-3 minuti e non necessitano di alcun tipo di trattamento. Le crisi complesse possono essere trattate, anche a domicilio, o con benzodiazepine per via rettale (microclisteri) o con le più comode ed efficaci somministrazioni di midazolam per via oromucosale.

Le recidive nei bambini con crisi febbrili sono stimate intorno al 30-40% e sono più frequenti nei bambini di età inferiore ai 15 mesi e in quelli in cui c'è importante familiarità sia per crisi febbrili che per epilessia. Il rischio di una successiva evoluzione verso l'epilessia è trascurabile nelle crisi febbrili semplici, mentre è stimato tra il 4 e il 15% nel caso di crisi febbrili complesse.



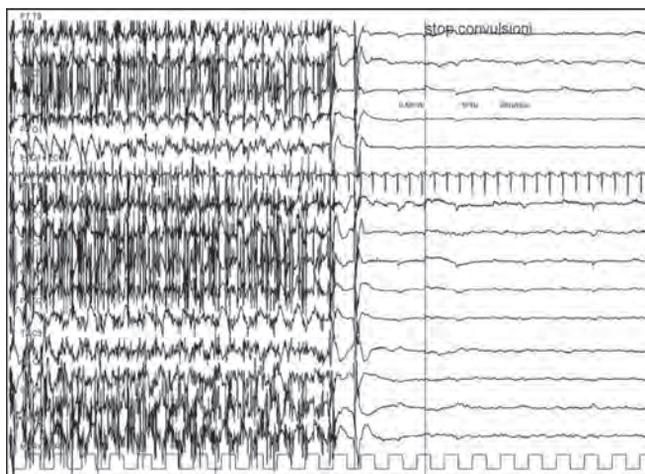
LA DIAGNOSI DI EPILESSIA



Quando esiste il sospetto che certi disturbi siano collegati all'epilessia, è preferibile rivolgersi a **Centri specializzati**, che esistono su tutto il territorio nazionale, in modo da ottenere un corretto inquadramento diagnostico. Per facilitare la diagnosi è necessaria una raccolta molto completa delle notizie anamnestiche, spesso con l'ausilio dei familiari o di chi ha assistito alle crisi.

In seguito si passa all'esecuzione dell'**elettroencefalogramma (EEG)** effettuabile con varie modalità, che costituisce tuttora l'esame di laboratorio più valido e utilizzato in campo diagnostico.

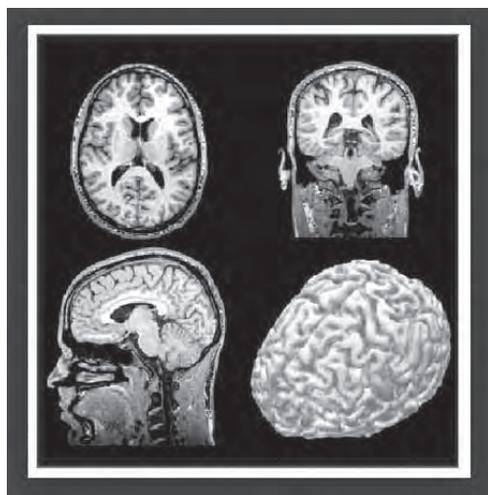
L'**EEG standard** è di facile esecuzione, non provoca disagi particolari al paziente, è poco costoso e assolutamente non nocivo. L'EEG registra, attraverso degli elettrodi posti sulla testa del paziente, l'attività elettrica propria del cervello. Oltre l'EEG standard, esistono poi delle metodiche più avanzate con cui è possibile filmare contemporaneamente il soggetto che



si sta sottoponendo a una registrazione EEG, visualizzando in modo sincronizzato sia l'immagine reale del soggetto che il tracciato in scorrimento. Questa tecnica, detta **Video-EEG**, è sicuramente molto utile quando è necessario filmare le crisi del paziente e analizzare le corrispondenti modificazioni dell'EEG.

La grande evoluzione tecnologica di questi ultimi decenni ha permesso anche di commercializzare piccoli registratori portatili che consentono la registrazione EEG per periodi molto prolungati (24-48 ore) in soggetti in movimento, dediti alle normali attività della vita quotidiana (**EEG Dinamico**).

Negli ultimi anni in campo diagnostico hanno acquisito sempre maggiore rilevanza le **Neuroimmagini**, in particolare la **Risonanza Magnetica (RM) cerebrale**. Tali metodiche sono in grado di fornire immagini del cervello sempre più sofisticate e permettono di evidenziare lesioni cerebrali prima impossibili da dimostrare, soprattutto grazie ad apparecchiature che utilizzano campi magnetici maggiori (3 Tesla). Le Neuroimmagini sono in qualche modo anche complementari agli studi EEG; infatti, se l'EEG fornisce informazioni riguardo al funzionamento del cervello, le neuroimmagini ci mostrano come esso è conformato dal punto di vista strutturale. In alcune situazioni, soprattutto in previsione di un intervento chirurgico, è importante eseguire una **RM funzionale (fMRI)** in contemporanea con l'EEG, per mettere in stretta correlazione l'attività epilettica evidenziabile sull'EEG con l'attivazione di specifiche aree cerebrali. Va rilevato come uno studio di neuroimmagini accurato possa chiarire talvolta un quesito diagnostico irrisolto ed essere quindi fondamentale per la strategia terapeutica successiva. Va ricordato infine che la RM (a differenza della TAC) è un esame assolutamente innocuo e può essere ripetuto più volte.



Oltre l'EEG e le Neuroimmagini per la diagnosi di alcune forme di Epilessia sono indispensabili **indagini di laboratorio di tipo genetico**. Le epilessie genetiche costituiscono il 30% di tutte le epilessie. Studi su coppie di gemelli e famiglie con epilessia sono cruciali al fine di chiarire le modalità di trasmissione genetica e determinare il rischio individuale di crisi epilettiche.



LA TERAPIA MEDICA



Il **primo approccio** alla cura dell'epilessia è sempre **farmacologico**, basato quindi sull'utilizzo di **farmaci specifici (antiepilettici)**. Fino al 1990 avevamo a disposizione soltanto pochi farmaci antiepilettici (che ora sono definiti "tradizionali") mentre in seguito sono entrate in commercio numerose altre molecole (farmaci antiepilettici di nuova generazione). L'obiettivo della ricerca farmacologica applicata alla clinica è però tuttora trovare il **farmaco antiepilettico ideale** che dovrebbe possedere due caratteristiche fondamentali:

- essere efficace su gran parte delle forme di epilessia;
- indurre meno effetti collaterali possibili.

Ovviamente i farmaci si devono somministrare solo quando la diagnosi è stata posta correttamente.

Premessa fondamentale per la buona riuscita del trattamento è l'**affidabilità e la collaborazione del paziente e dei suoi familiari**.

Per ottenere una buona aderenza alla terapia, l'epilettologo (il neurologo specializzato nella diagnosi e terapia dell'epilessia) deve spiegare con chiarezza i presupposti fondamentali della cura antiepilettica. Tale terapia, infatti, deve essere in genere protratta per alcuni anni, senza alcuna interruzione, e giornalmente la maggior parte dei farmaci debbono essere assunti in 2 o 3 dosi, a intervalli regolari. Talvolta il problema fondamentale deriva dal dover convincere un soggetto del tutto normale e che ha già ottenuto un ottimo successo terapeutico (nel senso che le crisi sono subito scomparse dopo l'inizio del farmaco) a proseguire la cura per anni, ricordandosi una o più volte al giorno di prendere le "pillole"!

È opportuno inoltre che il paziente conosca bene gli effetti collaterali dei farmaci somministrati (ogni farmaco purtroppo ne induce qualcuno) e le eventuali interazioni con farmaci diversi che sta assumendo per altri disturbi. Soprattutto all'inizio della terapia è buona norma controllare le analisi del sangue di routine e verificare il livello plasmatico del farmaco, dosaggio che non va ripetuto con periodicità ma solo quando venga ritenuto opportuno dal neurologo.

I farmaci antiepilettici generici

Da qualche anno esistono in commercio anche per l'epilessia i farmaci cosiddetti **generici**, regolati per la prescrizione e la commercializzazione da specifiche normative. Al momento di iniziare una terapia (sia all'inizio

dell'iter o quando si deve aggiungere o sostituire un farmaco) è opportuno che il neurologo informi il paziente dell'esistenza dei farmaci generici, che possono validamente sostituire i prodotti "di marca" e che hanno un certo vantaggio in termini di costo. È indispensabile però che il paziente sia informato sulla natura e sulle caratteristiche di tali prodotti, che non sempre possiedono la bioequivalenza. Quando il paziente ha ottenuto la remissione completa delle crisi, non è però consigliata la sostituzione del farmaco assunto ed è anche sconsigliata la sostituzione di un generico con uno di un altro tipo.

Ma con i farmaci si guarisce dall'epilessia?

Per guarigione completa si dovrebbe ovviamente intendere quella situazione in cui, dopo la sospensione della terapia, le crisi non si ripresenteranno più. Alcune forme di epilessia del bambino, le più benigne, in effetti, guariscono completamente, anche senza necessità di terapie. Altre situazioni invece sono tenute perfettamente sotto controllo dalla terapia, ma tendono a ripresentarsi quando si decide di sospenderla (recidive).

Quando sospendere i farmaci antiepilettici?

Il trattamento con farmaci antiepilettici può essere sospeso dopo un periodo di almeno due anni di libertà da crisi e la sospensione deve essere lenta (almeno sei mesi di durata). In generale comunque la decisione di sospendere il trattamento deve essere discussa e condivisa con ciascun paziente, tenendo conto delle implicazioni non solo mediche ma anche sociali e personali di una recidiva delle crisi.

Cosa significa "farmacoresistenza"?

Si definisce "farmacoresistenza" quella situazione in cui, pur essendo state tentate tutte le cure, le crisi non scompaiono. Attualmente il fenomeno interessa il 20-25% delle persone affette da epilessia. La comunità scientifica internazionale ha recentemente convenuto che può essere definito "farmacoresistente" un paziente che continua ad avere crisi pur avendo provato almeno due farmaci specifici per quel tipo di epilessia, somministrati alla dose giusta e per un adeguato periodo, in monoterapia o in associazione. A questo proposito va però detto che esiste anche una farmacoresistenza "falsa", dovuta cioè a diagnosi errata, a scelta inadeguata del farmaco e/o delle sue dosi, ad assunzione impropria della terapia da parte del paziente, ecc.

Stabilita l'esistenza di una vera farmacoresistenza va subito ricordato che il 15-20% di questi pazienti potrebbe giovare di un **intervento neurochirurgico**.



LA TERAPIA CHIRURGICA DELL'EPILESSIA



Nell'ambito delle epilessie focali (cioè che si originano da una determinata area del cervello), almeno il 25% dei pazienti risulta resistente alle terapie mediche disponibili. In questi casi si deve, quando possibile, intraprendere un iter che consenta di verificare la fattibilità di un intervento chirurgico. Come già accennato i nuovi protocolli prevedono un approccio chirurgico quando, dopo anni di terapia, con almeno due dei farmaci antiepilettici principali, non si sia ottenuto il controllo completo delle crisi.

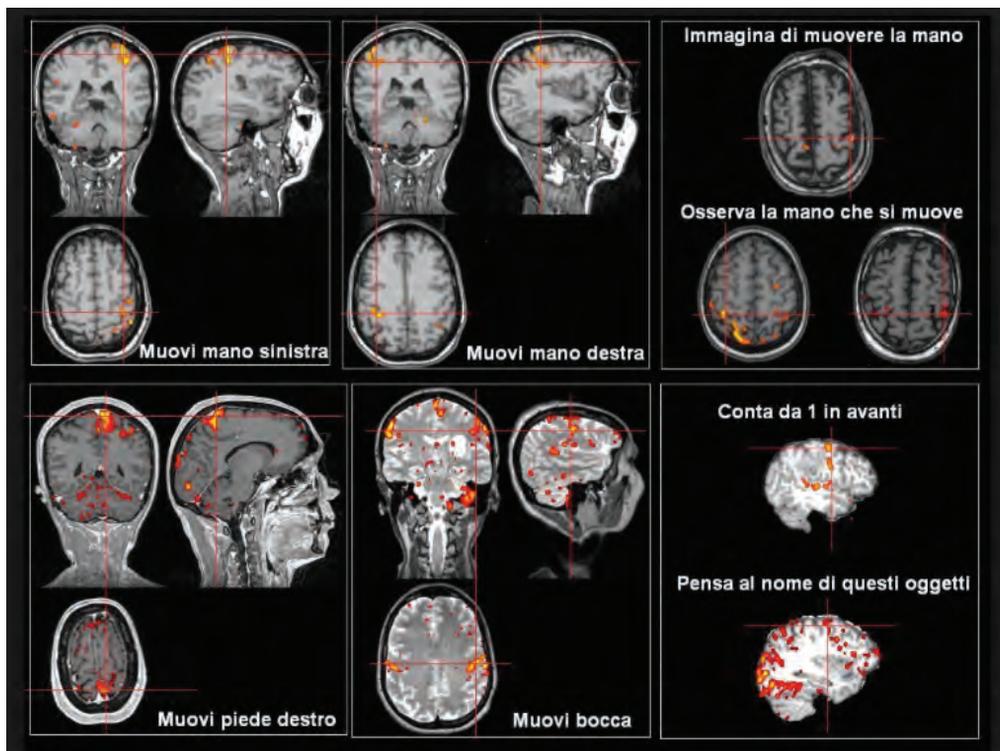
La terapia chirurgica delle epilessie consiste nella rimozione (quando possibile senza indurre deficit neurologici) della regione di corteccia responsabile delle crisi. I dati ottenuti dalle indagini neurofisiologiche di routine (EEG e Video-EEG), dallo studio del tipo di crisi (aspetti clinici) e dalle neuroimmagini (RM), consentono l'identificazione di questa regione cerebrale, chiamata la **zona epilettogena**. In una percentuale ormai inferiore al 40% dei pazienti, sono invece necessarie indagini più sofisticate (come l'impianto di elettrodi all'interno del cervello per registrare le crisi).

I grandi progressi medici e strumentali consentono ormai di identificare la causa delle crisi (in oltre il 60% dei pazienti, una malformazione della corteccia) in quasi il 90% dei pazienti candidati a un intervento, e le procedure chirurgiche hanno rischi molto bassi (in genere l'1%): in Italia si calcola che almeno 7000-8000 pazienti l'anno potrebbero essere operati per rimuovere la causa dell'epilessia parziale!

Circa il 70% dei pazienti operati ottiene un ottimo risultato con l'intervento: l'assenza di crisi consente in un secondo tempo di ridurre e sospendere la terapia farmacologica che sappiamo gravata di effetti collaterali. Inoltre l'assenza di crisi consente di recuperare una autonomia personale indispensabile al paziente, di poter guidare a un anno dall'intervento, di poter lavorare e nei casi pediatrici, di seguire un iter scolastico senza gli effetti cognitivi negativi dovuti alle crisi e alla terapia farmacologica.

Negli ultimi anni nuove tecnologie consentono progressi portentosi:

- EEG sempre più approfonditi, con applicazione di più di 100 elettrodi;
- RM con nuove sequenze che permettono di visualizzare in diretta le funzioni della corteccia (RM funzionale);
- immagini di perfusione e diffusione che dimostrano l'attività metabolica del cervello.



I supporti informatici consentono poi di sovrapporre tutte le immagini ottenute in modo da ottenere una precisione al millimetro nell'individuare la regione cerebrale da asportare.

Inoltre, con l'ausilio degli elettrodi intracerebrali, si stanno sviluppando le nuove tecniche di coagulazione di piccole parti di corteccia, coinvolte nelle crisi, che permettono, in casi ben selezionati, di guarire il paziente senza dover arrivare all'intervento vero e proprio.

L'obiettivo che ancora deve essere raggiunto è l'ampliamento e il potenziamento dei pochi Centri per la Chirurgia dell'Epilessia in Italia, in modo da poter ridurre i tempi di attesa prima di poter accedere alla terapia chirurgica. Il tempo di malattia ovviamente ha enorme influenza sulla successiva qualità della vita del paziente, soprattutto di quello in età pediatrica. Ora a fronte di migliaia di pazienti candidati alla terapia chirurgica dell'epilessia, sono effettuati in tutta Italia, meno di 300 interventi neurochirurgici ogni anno!



ALTRI TIPI DI TRATTAMENTO



Vi sono purtroppo anche pazienti con epilessie farmaco-resistenti che non possono essere sottoposti a intervento di chirurgia resettiva perché le crisi originano da più zone del cervello oppure per il rischio di procurare danni neurologici molto rilevanti e permanenti. In queste situazioni, possono essere proponibili **terapie alternative palliative** che hanno lo scopo di diminuire le crisi e la somministrazione dei farmaci.

Stimolazione vagale

Tramite un pace-maker sottocutaneo posto a lato del collo vengono inviati degli impulsi al nervo vago, che tendono a diminuire la frequenza delle scariche elettriche del cervello, consentendo in una percentuale di casi considerevole una riduzione più o meno rilevante delle crisi, con conseguente miglioramento della qualità di vita.

La dieta chetogenica

La dieta chetogenica (KD) è una dieta terapeutica, che ha dimostrato di migliorare il controllo delle crisi in pazienti con epilessia farmaco-resistente. La KD viene anche usata per trattare alcune patologie metaboliche quali il GLUT1 (deficit di proteina di trasporto del glucosio) e PDH (carenza di piruvato deidrogenasi). Questa dieta va fatta sotto la supervisione di un neurologo e di un dietista esperto nella sua gestione.

Varie sono in realtà le formulazioni dietetiche (dieta chetogenica classica, dieta a base di trigliceridi a catena media e dieta Atkins modificata). La KD classica si basa su un regime nutrizionale contenente un'elevata percentuale di grassi e una ridotta quota di proteine e carboidrati. Essa si propone di indurre uno stato di chetosi cronica con lo scopo di simulare lo stato metabolico del digiuno. Con questa dieta si obbliga l'organismo a utilizzare i grassi invece del glucosio come fonte di energia mantenendo deliberatamente elevato lo sviluppo di corpi chetonici. Tutti i tipi di dieta contengono un'elevata percentuale di grassi e bassa di proteine e carboidrati ma nel tipo classico il rapporto tra i costituenti è così definito: 4 gr grassi / 1 gr di proteine + carboidrati).



LA RICERCA



In campo epilettologico a partire dalla metà del secolo scorso la ricerca ha fatto passi da gigante e attualmente **nell'80% circa dei casi le terapie disponibili si rivelano adeguate e consentono una prognosi favorevole**. Resta però da risolvere sia il problema della **farmacoresistenza** che quello delle recidive, che si presentano in molte forme di epilessia quando la terapia viene sospesa, anche dopo anni di regolare trattamento.

Le principali sfide attuali sono tese principalmente:

- allo sviluppo di nuovi farmaci (sempre più efficaci e meglio tollerati) per assicurare una guarigione vera e/o impedire il progredire verso forme croniche gravi;
- alla prevenzione di esiti neurologici e psichici importanti, attraverso precoci interventi farmacologici e/o chirurgici adeguati;
- alla definizione del ruolo dei geni nelle epilessie finora a etiologia sconosciuta, derivanti da possibili interazioni tra fattori genetici e ambientali.

È fondamentale che in campo europeo e internazionale la ricerca scientifica, soprattutto quella in campo genetico, si avvalga di un coordinamento centrale. Tra le azioni per migliorarla, è importante creare banche di materiale biologico (tessuto cerebrale ricavato da campioni chirurgici, DNA) e banche di dati molecolari e genomici a disposizione dei progetti di studio collaborativi internazionali.

In particolare, le nuove tecniche di analisi genetica permettono un sequenziamento del DNA a una velocità senza precedenti, consentendo in tal modo impressionanti risultati scientifici e nuove applicazioni biologiche.

Tali tecnologie promettono anche di avere un impatto straordinario sullo studio delle malattie rare. Infatti, sono stati pubblicati i primi studi che hanno consentito l'identificazione del gene responsabile di alcune malattie genetiche rare attraverso il sequenziamento esomico (esoma) di tutte le regioni codificanti del genoma umano (Esoni) in un piccolo gruppo di pazienti tra loro non correlati, confrontandoli con la sequenza di molteplici soggetti non affetti di diverse popolazioni.

L'applicazione sistematica di tale approccio a numerose patologie rare, la cui eziologia è ancora oggi ignota, consentirebbe di svelarne le cause genetiche, quale passo essenziale verso un più efficace management clinico e lo sviluppo di strategie terapeutiche mirate. È ormai noto che l'impatto sociale di patologie singolarmente rare ma cumulativamente frequenti, poiché coinvolgenti circa il 6-8% della popolazione generale, è estremamente elevato.



L'ACCETTAZIONE DELLA DIAGNOSI



La diagnosi di epilessia è veramente una delle più difficili da accettare! Una volta che la patologia viene inquadrata e che si inizia un iter terapeutico specifico divengono rilevanti svariate problematiche psicosociali che sono la causa di sintomi psichici prevalentemente ansioso-depressivi. Questi sintomi a loro volta possono anche divenire preponderanti rispetto alla patologia di base. Si instaura spesso un circolo vizioso difficile da interrompere, che richiede talvolta necessario l'intervento di uno psicoterapeuta o di trattamenti farmacologici specifici.

La difficoltà principale per l'individuo è accettare questa patologia "misteriosa e impalpabile", generata da un mal-funzionamento del cervello, a insorgenza improvvisa e, al di fuori delle crisi, compatibile spesso con un completo benessere fisico. Alla persona cui viene posta diagnosi di epilessia occorre fornire le informazioni più dettagliate sulla propria forma, in modo che possa "tranquillizzarsi" riguardo le cause del disturbo e aderire con convinzione alle cure prescritte, con un atteggiamento non passivo e improntato invece all'ottimismo sulle prospettive di guarigione. Nei bambini va considerato l'effetto negativo dell'iperprotezione familiare e delle possibili discriminazioni in ambiente scolastico, mentre negli adulti sono importanti gli ostacoli frapposti a una normale integrazione sociale, per il radicato pregiudizio e la scarsa informazione sulla malattia.



In conclusione, il soggetto con epilessia sviluppa di frequente un "disagio" psichico che può essere considerato alla stregua di un vero e proprio "effetto collaterale" della malattia stessa. L'epilettologo in genere non è in grado di aiutare il paziente anche riguardo i suoi problemi della sfera psichica e quindi spesso è necessario un adeguato **sostegno psicologico** e sarebbe anche auspicabile collaborazione e scambio di informazioni tra neurologo e psicoterapeuta.

Particolarmente utili, come in tutte le malattie croniche, sono i gruppi di **self-help (auto-aiuto)** costituiti dai pazienti stessi o dai loro familiari, che si riuniscono tra di loro per confrontare i problemi e tentare di risolverli insieme. Questo modo di mutuo soccorso tra pazienti e familiari è molto diffusa all'estero e andrebbe stimolata anche nel nostro Paese, dove invece è molto difficile convincere i pazienti, soprattutto quelli con epilessia, a discutere pubblicamente del proprio disturbo e di tutte le sue implicazioni.



IL BAMBINO E L'ADOLESCENTE CON EPILESSIA



Il bambino con l'epilessia ha spesso **problemi di inserimento in ambito scolastico** che per lo più derivano (almeno nelle forme meno gravi) da un atteggiamento sbagliato che i genitori, gli insegnanti e i compagni sviluppano nei confronti di questa malattia. I genitori spesso hanno verso il figlio un atteggiamento di iperprotezione che può sfociare in due direzioni: nel nascondere il disturbo anche agli insegnanti o nel parlarne “troppo” descrivendo il figlio come un “handicappato” e chiedendo esenzioni da certe attività o trattamenti educativi personalizzati. Gli insegnanti a loro volta sono poco preparati sulle problematiche dell'epilessia e spesso tendono a drammatizzare, accrescendo il pregiudizio e contribuendo, anche involontariamente, a emarginare il bambino. La paura fondamentale consiste nel non sapere cosa fare se succede una crisi epilettica in classe. I compagni possono con facilità utilizzare informazioni distorte per “scherzare” anche pesantemente su questo tipo di malattia affiancandola al “ritardo mentale”. Da tutto ciò derivano ripercussioni psicologiche negative sul bambino stesso, che già di per sé ha ridotti livelli di autostima sentendosi “malato” ma non riuscendo a capire “come e perché”.

Per facilitare quindi l'inserimento scolastico del bambino con epilessia sono fondamentali gli interventi educativi e formativi che devono coinvolgere, a diversi livelli, i genitori e gli insegnanti da un lato e dall'altro il bambino stesso e i suoi compagni. Queste riflessioni di carattere generale hanno bisogno nella realtà di essere personalizzate, considerando che vi sono casi di epilessie assolutamente “benigne” che necessitano pertanto di minor attenzione e forme di epilessia più gravi per le quali valgono ovviamente considerazioni diverse, analoghe peraltro a molte altre malattie che provocano invalidità.

L'epilessia di per sé quindi, almeno quando non è grave, non incide significativamente sulle capacità di apprendimento, mentre le eventuali interferenze negative dipendono prevalentemente dall'ignoranza e dal pregiudizio collettivo.

Un discorso a parte invece va fatto riguardo agli effetti negativi sull'apprendimento scolastico dei farmaci antiepilettici: alcuni più di altri inducono disturbi cognitivi e di questo bisogna tener conto quando si somministrano a soggetti in età scolare.



Nell'adolescente l'accettazione dell'epilessia è ancora più difficile, essendo questo un periodo della vita molto difficile anche per altri aspetti. Il ragazzo spesso "non si piace" e le crisi epilettiche sono viste quindi come un'ulteriore "disgrazia", aggravando una preesistente visione pessimistica riguardo al futuro: è questa un'età di transizione in cui c'è ancora più bisogno di un sostegno psicologico.



L'EPILESSIA E IL MONDO DELLA SCUOLA



Le principali difficoltà che il bambino e l'adolescente con epilessia potranno incontrare nell'inserimento scolastico possono essere così schematizzate:

- problematiche cliniche legate alle conseguenze dell'epilessia sullo sviluppo cognitivo/relazionale (molto diverse da soggetto a soggetto e in base alla gravità della malattia);
- problematiche organizzative legate alla gestione del bambino con epilessia in ambito scolastico (distribuzione dei farmaci, interventi di pronto soccorso, ecc.);
- problematiche socio-culturali legate allo stigma e alle possibili discriminazioni, dovute soprattutto alla scarsa conoscenza del problema, sia in generale che per quanto attiene alle interazioni con l'apprendimento e la vita di relazione.

Per migliorare l'inserimento in ambito scolastico occorrerà quindi un'interazione tra il neurologo, i servizi territoriali e gli operatori scolastici. Gli insegnanti devono conoscere le caratteristiche principali della patologia, in modo di saper affrontare la situazione specifica, assumendosi anche alcune responsabilità. I genitori a loro volta devono informare correttamente gli insegnanti ed evitare atteggiamenti iperprotettivi, che potrebbero indurre negli insegnanti stessi comportamenti distorti, favorenti l'emarginazione. Infine, per un corretto inserimento è fondamentale che gli altri bambini e/o i loro genitori siano correttamente informati riguardo la reale entità del disturbo.

Uno degli argomenti principali di preoccupazione sia per i genitori che per gli insegnanti è la somministrazione di farmaci in orario scolastico e il pronto intervento in caso che si verificano crisi in classe.

Esistono a tal proposito delle **Linee guida per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico** redatte dal Ministero della Salute e dell'Istruzione (25/11/05), cui sono seguiti protocolli d'intesa con le Regioni, in base ai quali le scuole sono tenute a far somministrare dagli insegnanti, o da altre persone designate, i farmaci per il trattamento d'urgenza delle crisi convulsive acute prolungate, previa formale richiesta dei genitori a inizio anno scolastico. Per impedire che gli insegnanti si rifiutino di mettere in atto interventi non di loro competenza, bisognerebbe che all'inizio dell'anno scolastico i genitori informassero sia il Dirigente scolastico che gli insegnanti della situazione clinica del loro bambino e che si organizzasse a scuola un incontro con il neurologo curante.

Per migliorare il rapporto con la scuola primaria nel 2012-2013 la LICE ha promosso il Progetto **"Facciamo luce sull'epilessia, a scuola"** che ha avuto come obiettivo primario la sensibilizzazione delle scuole e degli insegnanti sul tema dell'epilessia per affrontare con i bambini il tema più generale della diversità e per essere in grado di "capirla" senza alzare barriere e pregiudizi. L'obiettivo secondario è stato svolgere un'indagine su come la scuola percepisce l'epilessia, valutando l'impatto delle attività proposte in classe sulla conoscenza della malattia.

La LICE ha proposto l'iniziativa in 150 scuole elementari italiane di 15 regioni (prime e seconde classi), fornendo:

- informazioni sul disturbo;
- materiale per attività da realizzare con i bambini;
- un poster sui comportamenti corretti in caso di crisi epilettica;
- un questionario per verificare il grado di conoscenza dell'epilessia da parte degli insegnanti. Tutto il materiale del progetto nelle scuole è visibile in: <http://www.fondazionelice.it/index.php?sezione=3>



LE DONNE CON EPILESSIA



L'epilessia è un disturbo neurologico cronico che colpisce sostanzialmente nella stessa percentuale uomini e donne, ma per le caratteristiche che la contraddistinguono la donna con epilessia si trova ad affrontare problematiche particolari:

- alcuni farmaci antiepilettici possono determinare potenziali effetti collaterali di tipo estetico particolarmente disturbanti nelle donne;

- le crisi epilettiche irrompono nel quotidiano della donna, come nell'uomo, in ambito scolastico, lavorativo e sociale; il loro ricorrere in ambito familiare tuttavia determina un maggiore impatto nella vita delle donne che ancora adesso hanno una funzione preponderante nella cura della prole;
- l'uso dei farmaci antiepilettici pone una serie di problemi legati al potenziale impatto degli stessi farmaci a livello ormonale e riproduttivo: ciclo mestruale, assunzione della terapia contraccettiva, gravidanza, salute fetale e allattamento.

Questi problemi possono essere tuttavia minimizzati con un approccio terapeutico supportato da un dialogo continuo fra la donna e il suo epilettologo di fiducia.

Gli effetti collaterali di tipo estetico per esempio possono essere evitati con una oculata scelta del farmaco antiepilettico.

Riguardo alla contraccezione va precisato che **le donne con epilessia possono assumere la terapia contraccettiva**. Alcuni farmaci contro l'epilessia (soprattutto quelli di vecchia generazione, quali carbamazepina, fenitoina e barbiturici) riducono però l'azione contraccettiva della pillola stessa, rendendola quindi meno "sicura". Per aumentare il potere contraccettivo bisognerebbe quindi ricorrere a pillole con un più alto contenuto di ormoni estrogeni oppure utilizzare altri sistemi per evitare il concepimento. I nuovi farmaci antiepilettici hanno invece minori interazioni con la pillola contraccettiva.

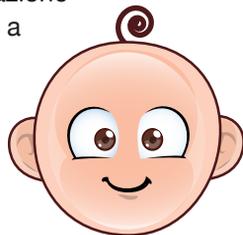
Riguardo alla **fertilità** non esistono chiare dimostrazioni scientifiche che l'epilessia renda le donne che ne sono affette meno fertili, anche se è indiscutibile che dalle donne con epilessia nascano meno figli rispetto alla popolazione femminile generale, probabilmente per l'influenza di fattori psicosociali (difficoltà nel trovare un partner che accetti la malattia, paura di generare un figlio con lo stesso problema, ecc.).

L'epilessia di per sé non crea problemi rilevanti né durante la gravidanza né durante il parto (che può avvenire tranquillamente in modo naturale), con l'eccezione di tutte quelle situazioni in cui le crisi sono molto frequenti e intense tanto da poter compromettere la capacità di collaborazione della donna durante il travaglio. In questi casi è consigliabile ricorrere a un parto programmato con taglio cesareo, che può essere effettuato sia in anestesia generale che epidurale.

Il problema principale dei farmaci antiepilettici assunti durante la gravidanza riguarda la possibilità di indurre, soprattutto nei primi tre mesi di gravidanza, **malformazioni di varia**



gravità nel feto (il rischio di malformazioni aumenta di 2-3 volte rispetto alla popolazione generale). Tuttavia il 90% dei figli di madri con epilessia nasce sano e l'assunzione dei farmaci antiepilettici non rappresenta una controindicazione a iniziare e portare a termine una gravidanza. Esistono inoltre delle "misure" che possono minimizzare il rischio di malformazione fetale e che sono rappresentate dall'utilizzo, se possibile a giudizio del medico, di un unico farmaco antiepilettico, utilizzato alla dose minima efficace e dalla integrazione con acido folico almeno 3-4 mesi prima del concepimento e durante la gravidanza stessa.



Alla luce di quanto detto è auspicabile che la gravidanza di una donna con epilessia in trattamento con farmaci sia programmata in modo da razionalizzare e semplificare la terapia per tempo. Durante tutta la gravidanza il monitoraggio dovrebbe essere attento e regolare con piena collaborazione tra epilettologo e ginecologo.

L'allattamento al seno non solo non è controindicato ma è consigliabile anche per i vantaggi psicologici che ne derivano. I farmaci assunti dalla madre sono in genere scarsamente concentrati nel latte e solo nel caso dei barbiturici e delle benzodiazepine si potranno avere effetti sedativi nel bambino, transitori e di lieve entità. Da considerare inoltre che durante la gravidanza i farmaci assunti dalla madre arrivano comunque al feto attraverso il sangue e in realtà, se dopo la nascita, il bambino non è allattato al seno, potrà avere una vera e propria "sindrome da astinenza", forse più sgradita dell'eventuale effetto sedativo dei farmaci.

Ovviamente subito dopo il parto la donna è più esposta alle crisi per fattori "ambientali" (perdita di sonno, stress, ecc.). A questo proposito le precauzioni da prendere riguarderanno il rispetto del normale ritmo sonno-veglia con aiuto da parte dei familiari per l'allattamento notturno del bambino e il ricorso a misure preventive per la cura e il trasporto del bambino per evitarne la caduta dalle braccia in caso di crisi (allattare in poltrona, cambiare il bambino su un ripiano il più basso possibile, utilizzare il "trasportino" per gli spostamenti da una stanza all'altra e lungo le scale).

Tutte le problematiche sopra descritte vanno tenute in grande considerazione perché spesso provocano nella donna ansia e depressione, rendendo talvolta necessario un sostegno psicologico.

Infine, di là della gravidanza e del parto, è esperienza piuttosto comune che le crisi epilettiche abbiano una qualche **correlazione con il ciclo mestruale**, in genere con comparsa o aumento delle crisi proprio nel

periodo mestruale. Alcune donne hanno crisi solo ed esclusivamente prima e durante il ciclo e sono questi i casi in cui si parla di epilessia catameniale.



L'EPILESSIA NELLA TERZA ETÀ



L'epilessia è maggiormente frequente nei bambini e negli anziani e visto l'**invecchiamento generale della popolazione** mondiale essa tenderà a essere **sempre più rappresentata nella terza età**.

La causa prevalente di epilessia negli anziani sono le lesioni cerebrali conseguenti a disturbi di circolazione (per es. esiti di ictus), ma crisi epilettiche si possono anche riscontrare in pazienti con demenza, tumori o altre malattie degenerative.



La cura dell'anziano con epilessia pone problemi del tutto particolari perché questo disturbo spesso si associa ad altre malattie che necessitano anch'esse di farmaci. Bisognerà quindi tenere in debito conto le interazioni tra i vari medicinali e soprattutto scegliere il farmaco antiepilettico che, pur essendo capace di controllare le crisi, induca la minor quantità di effetti negativi, in particolare quelli di tipo sedativo.

Gli anziani inoltre (come i bambini) talvolta reagiscono in modo esagerato ai farmaci e soprattutto i dosaggi vanno sempre personalizzati e ridotti al minimo.

Infine, l'anziano con epilessia più di ogni altro ha bisogno di personale di supporto, che eviti i rischi conseguenti alle cadute in seguito a crisi e che controlli l'assunzione regolare dei farmaci.

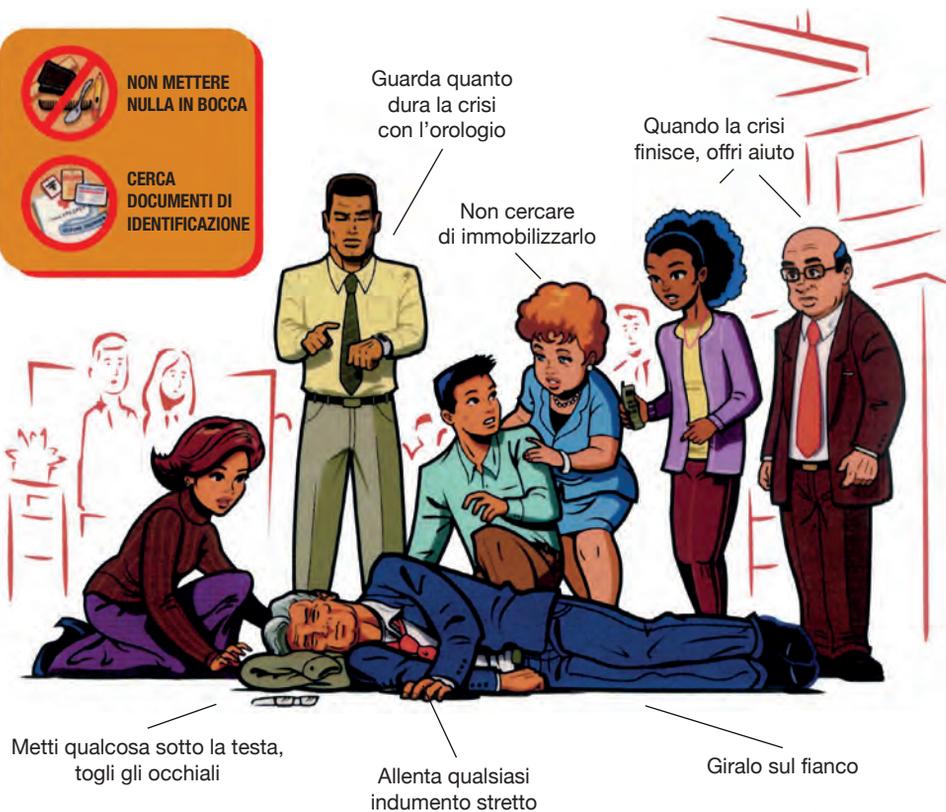


COSA FARE SE SI ASSISTE A UNA CRISI EPILETTICA?



Una **crisi epilettica generalizzata di tipo tonico-clonico** (la crisi convulsiva conosciuta come **crisi di Grande Male**) costituisce un evento drammatico che in genere spaventa molto chi la osserva per la prima volta. In realtà questo tipo di crisi non costituisce un pericolo particolare, eccetto che per gli eventuali traumi conseguenti alla caduta improvvisa.

Prevenire la caduta a terra è quindi l'intervento fondamentale, che però raramente è attuabile per ragioni contingenti. Se quindi il soggetto è già a terra, occorre se possibile porre sotto il capo qualcosa di morbido, in modo



Guarda quanto dura la crisi con l'orologio

Quando la crisi finisce, offri aiuto

Non cercare di immobilizzarlo

Metti qualcosa sotto la testa, toglì gli occhiali

Allenta qualsiasi indumento stretto

Giralo sul fianco

che durante la convulsione egli non continui a battere ripetutamente la testa sulla superficie dura. terminate le scosse è utile slacciare il colletto e ruotare la testa di lato per favorire la fuoriuscita della saliva e permettere una respirazione regolare. Altro suggerimento importante è evitare capannelli di persone: la crisi generalmente è di breve durata (un minuto o poco più) ma una volta terminata il soggetto è confuso, può non rendersi subito conto dell'accaduto, ha bisogno di riprendersi con calma e certo l'assembramento di persone attorno non è di aiuto!

Se queste sono le uniche manovre utili, bisogna evidenziare **cosa “non fare”**:

- non tentare di aprire la bocca per impedire il morso della lingua o per evitarne il rovesciamento;
- non tentare di inserire in bocca oggetti morbidi o rigidi;
- non bloccare braccia e gambe;
- non somministrare acqua, farmaci o cibo.

Alcuni di questi inutili interventi, oltre a provocare ad esempio lesioni alle dita del soccorritore, potrebbero determinare nel soggetto in crisi lussazioni mandibolari, fratture dentarie e intensi dolori muscolari.

Ma le crisi epilettiche, come abbiamo già detto, sono di diverso tipo e non sempre si manifestano in modo così eclatante.

Nel caso delle crisi a tipo **assenza** (il cosiddetto “**Piccolo Male**”) non occorre fare nulla, eccetto che segnalarle. Il soggetto in questi casi perde coscienza per pochi secondi ma non cade a terra e non manifesta fenomeni motori di rilievo.

Altre crisi focali, come quelle del **lobo temporale**, si possono manifestare con sintomi vari e con una compromissione parziale del livello di coscienza; in questi casi è inutile tentare di far “tornare in sé” la persona, tormentandola con continue richieste (essa potrebbe anche comprendere ma essere incapace di esprimersi in modo corretto) così com'è sconsigliabile limitare i suoi movimenti nell'ambiente in cui si trova. È opportuno limitarsi a vigilare attentamente, per evitare che durante la crisi involontariamente si faccia del male.

A questo proposito va sottolineato in modo inequivocabile che il soggetto colpito da una crisi temporale non è mai in condizione di mettere in atto alcun tipo di violenza verso gli altri.

Quando le crisi, di qualsiasi tipo, sono brevi e isolate e cadendo il soggetto non si è procurato un trauma rilevante è inutile chiamare l'ambulanza per portare il paziente in Pronto Soccorso. Il **ricovero in ambiente ospedaliero** invece è d'obbligo quando la crisi è molto prolungata e il soggetto non

riprende coscienza, oppure quando a una prima crisi, dopo qualche minuto, ne segue un'altra e un'altra ancora: questa condizione, definita **stato epilettico**, va affrontata in ambiente idoneo, con somministrazione di farmaci per via endovenosa ed eventuale assistenza da parte del rianimatore.

In ambiente domestico in generale è preferibile non somministrare farmaci né durante la crisi né quando essa è terminata, soprattutto mediante iniezioni intramuscolari. Esistono tuttavia condizioni particolari in cui, in seguito al suggerimento e/o indicazione del neurologo curante, è possibile somministrare farmaci che interrompono crisi troppo prolungate o tendenti a recidivare. Nel caso ad esempio delle **crisi febbrili complesse** i genitori sono in genere addestrati alla somministrazione di farmaci per via rettale attraverso microclisteri contenenti benzodiazepine. Di recente inoltre è entrato in commercio anche in Italia il midazolam somministrabile per via oromucosale (nello spazio tra guancia e gengive), prescrivibile per le crisi prolungate e utilizzabile con maggiore facilità sia in ambito familiare che scolastico.

D'altra parte esistono forme di epilessia del bambino particolarmente gravi, con crisi che si ripetono anche più volte al giorno e spesso di notevole durata, che rendono necessario avere a disposizione un farmaco di pronto intervento somministrabile anche dai genitori e dai caregivers, per evitare continui ricoveri in ambiente ospedaliero e permettere un'interruzione più rapida dell'attività epilettica. In questi casi la somministrazione oromucosale è più agevole e sicura di quella rettale.





EPILESSIA E SOCIETÀ

EPILESSIA E SPORT



In senso generale nessuno **sport non agonistico** andrebbe vietato in modo assoluto alle persone con epilessia, ad eccezione degli sport considerati estremi o comunque troppo pericolosi (alpinismo, paracadutismo, pugilato, immersioni subacquee, ecc.). Qualche cautela andrebbe anche rispettata nel nuoto, nello sci e nell'equitazione soprattutto quando praticati senza sorveglianza. Gli sport di gruppo sono comunque preferibili a quelli individuali.

La situazione è diversa nel caso dello **sport agonistico**: la diagnosi di epilessia non consente, in genere, il rilascio dell'idoneità sportiva da parte delle Autorità competenti. Anche le semplici alterazioni EEG impediscono a volte il conseguimento dell'idoneità ma solo per gli sport considerati pericolosi. Non esiste però un preciso ordinamento della materia ed è noto che nel mondo vari atleti con epilessia hanno conseguito risultati sportivi da record: basti per tutti ricordare **Salvatore Antibo**, campione italiano di atletica leggera con successi internazionali, divenuto negli ultimi anni testimonial della LICE.

Un dubbio da chiarire riguarda l'effetto "scatenante" dell'iperventilazione (cioè la respirazione profonda), che rappresenta una prova di attivazione richiesta di routine in laboratorio per evidenziare alterazioni EEG di tipo epilettico. In realtà l'iperventilazione ottenuta durante un'attività fisica sostenuta non è attivante le scariche epilettiche, al contrario di quello che può capitare durante l'iperventilazione in laboratorio, da fermo. Durante l'esercizio fisico, infatti, si verificano delle modificazioni biochimiche (come ad esempio la produzione di acido lattico da parte dei muscoli) che contrastano gli effetti attivanti dell'iperventilazione, che potrebbero essere responsabili dell'eventuale scatenamento delle crisi. Quindi i bambini che soffrono di epilessia con crisi di assenza e che presentano sull'EEG scariche epilettiche tipiche possono tranquillamente esercitare attività sportiva.



In conclusione, praticare sport per un paziente epilettico è consigliato sia per aumentare il benessere psicofisico sia per favorire l'integrazione sociale.

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:

ATTIVITÀ SPORTIVE DA EVITARE



IMMERSIONE
SUBACQUEA



PARACADUTISMO



ALPINISMO



ALIANTE



DELTAPLANO



VOLO A MOTORE



PUGILATO

ATTIVITÀ CHE RICHIEDONO PRECAUZIONI O SUPERVISIONE



SCI D'ACQUA



NUOTO



CANOA



WIND SURF



VELA

ATTIVITÀ CHE RICHIEDONO VALUTAZIONI SOGGETTIVE



CICLISMO



PATTINAGGIO



EQUITAZIONE



GINNASTICA

EPILESSIA E VIAGGI

Quando si viaggia all'estero occorre portare con sé i farmaci abituali o, se la permanenza si protrae farseli spedire. Occorre trasportare i farmaci di uso quotidiano nel bagaglio a mano e portare una prescrizione del farmaco in caso di smarrimento o furto della borsa con i farmaci.

Non ci sono limiti al trasporto di medicinali in forma solida mentre i farmaci in forma liquida possono essere trasportati nel bagaglio a mano. Se il contenitore del farmaco è di capacità superiore a 100 ml meglio portare con sé la prescrizione medica.

All'acquisto bisogna controllare che il farmacista abbia rispettato la prescrizione. Prima di partire verificare presso un Centro di Epilessia se il farmaco abituale è disponibile nel paese che si visiterà.

Non esistono leggi o regolamenti che impediscono a chi soffre di epilessia di viaggiare in aereo. Se l'epilessia non è completamente controllata è meglio informare il personale di bordo e richiedere comunque maggiori informazioni presso la propria agenzia di viaggi o la compagnia aerea.



Consigliamo di portare una dichiarazione del neurologo curante che attesti l'idoneità al volo senza una specifica assistenza. Chi è portatore di deficit associati all'epilessia dovrà tenere conto delle eventuali restrizioni che l'altra patologia comporta.

Se si viaggia verso un paese caldo o tropicale, occorre informarsi sempre sull'eventuale necessità di vaccinazioni. La maggior parte dei vaccini è sicura se si ha l'epilessia, mentre alcuni farmaci usati per la profilassi anti-malarica sono controindicati. Comunque è bene informarsi dal neurologo curante o presso l'Ufficio d'Igiene della propria città.

È consigliabile non alterare i ritmi del sonno perché in alcuni casi questo può indurre crisi. In caso di viaggio verso destinazioni con notevole cambio di fuso orario, si può considerare l'utilizzo di un sonnifero. Discutendone comunque con il neurologo curante prima della partenza.

I farmaci antiepilettici dovrebbero essere assunti agli orari consueti del proprio fuso orario e non del fuso orario del paese che si sta visitando, anche di questo è opportuno parlare con il neurologo prima della partenza.

Portare sempre un foglio della lista dei contatti utili, la descrizione della possibile crisi e le istruzioni su cosa fare e chi contattare in caso di urgenza. In caso di viaggi all'estero, portare una traduzione della documentazione medica utile nella lingua locale e/o in inglese.

Stipulare un'assicurazione che copra tutte le spese medico sanitarie in viaggio e gli eventuali danni conseguenti a una crisi epilettica. In generale, la persona con epilessia è pienamente assicurabile senza alcuna limitazione perché l'epilessia è una malattia neurologica e non mentale.

IL MONDO DEL LAVORO



In campo sociale **la discriminazione maggiore avviene proprio nel mondo lavorativo**, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge

n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con epilessia rispetto alla popolazione generale.

Parlando in termini generali, **l'epilessia di per sé non impedisce lo svolgimento di un normale lavoro**, eccetto i casi in cui le crisi

epiletiche siano uno dei sintomi di una malattia neurologica più complessa, che comporta limitazioni nello svolgimento di attività lavorative.

È ovvio però che alcuni lavori pericolosi possano essere controindicati alle persone con epilessia, soprattutto quando le crisi siano abbastanza frequenti e non controllate dai farmaci. È pur vero che in alcuni soggetti l'alerta necessaria per lo svolgimento di un'attività spesso inibisce le crisi, che compaiono invece di preferenza in situazioni di rilassamento mentale e fisico.

Il datore di lavoro, soprattutto se privato, è comunemente molto spaventato dalla semplice parola "epilessia" e ciò rende obiettivamente difficile l'inserimento occupazionale. Questo atteggiamento dei datori di lavoro può spingere il richiedente a nascondere la propria malattia, esponendosi, in caso di crisi, al licenziamento (soprattutto per chi lavora in aziende con pochi dipendenti) o alla non-copertura assicurativa in caso di incidente. La sensibilità dei datori di lavoro riguardo al problema-epilessia è scarsa tanto che sovente i pazienti hanno addirittura difficoltà a ottenere il permesso per effettuare i controlli medici di routine.



LE PROFESSIONI MILITARI

La diagnosi di epilessia impedisce l'arruolamento nelle forze armate e solo in Polizia è previsto l'inserimento di soggetti con epilessia, ma in ruoli impiegatizi. Per entrare in Aeronautica, o in altri corpi speciali, è necessario sottoporsi a un esame EEG (anche se non si è mai sofferto di crisi epiletiche) e il rilievo di alterazioni dell'esame, anche del tutto aspecifiche, è sufficiente per determinare l'esclusione.



L'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%, essa consentirà di iscriversi alle liste di collocamento rientrando tra le categorie protette. In realtà la nuova 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 “mirato o consensuale” volto a favorire percorsi individuali di integrazione lavorativa, nell’ottica di inserire “la persona giusta al posto giusto”.

Nei casi più gravi sono previsti anche l’assegno di accompagnamento e il riconoscimento dello status di “handicap grave”.

Va infine sottolineato che il riconoscimento dell’invalidità civile al 100% e la permanente inabilità lavorativa, da parte dell’INPS, non comporta l’impossibilità a svolgere un’attività lavorativa. Infatti, questa dicitura presente nei certificati d’invalidità crea di frequente confusione. La collocabilità al lavoro viene certificata della Commissione Medica per l’accertamento della capacità globale ai fini del collocamento mirato (Legge 12/3/1999 n. 68-DPCM 13/1/2000). Questa commissione produce una relazione conclusiva in cui sono indicate le capacità e le possibili mansioni lavorative che una persona invalida può svolgere.



L'ESENZIONE DAI TICKET SANITARI



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, TAC, RM). L’esenzione dura due anni ed è rinnovabile (alcune ASL certificano un’esenzione anche per periodi più lunghi). Nel

tesserino di esenzione, per la tutela della privacy, non è indicata la malattia ma un codice (per l'epilessia cod. 017).

I farmaci antiepilettici (sia i tradizionali che quelli di nuova generazione) sono a totale carico del SSN in quanto considerati farmaci "salva-vita". Da tenere in conto però che quasi tutti i farmaci antiepilettici in commercio hanno ormai perso il brevetto per cui non esistono più soltanto i farmaci "di marca" ma anche i generici. Su alcuni farmaci "di marca" viene quindi richiesta la differenza di prezzo rispetto al generico, differenza che è a carico del paziente.

A tal proposito si raccomanda di non passare dal farmaco "di marca" al generico senza l'autorizzazione del neurologo curante, perché non sempre viene assicurata la bioequivalenza tra i farmaci e soprattutto occorre evitare di passare da un generico prodotto da una Casa a un altro.



LA PATENTE DI GUIDA



I soggetti affetti da epilessia possono ottenere la patente, se alcune condizioni sono soddisfatte, dietro presentazione alla Commissione Medica locale di un modulo che deve essere compilato e firmato da un neurologo di struttura pubblica. La normativa vigente ha accolto le Direttive della Comunità Europea del 2009 e consiste nel Decreto del Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti, pubblicato sulla G.U. del 27/12/2010, con successivi regolamenti attuativi contenuti nel Decreto Legislativo del 18/4/2011 (GU n. 99 del 30/4/2011) e nella Circolare del Ministero della Salute del 25/7/2011. Rispetto al passato, quando per ogni forma di epilessia era richiesta l'assenza di crisi da almeno due anni, **attualmente è sufficiente un periodo libero da crisi di almeno un anno** per poter richiedere o rinnovare la patente A e B.

La nuova normativa inoltre introduce la distinzione fra **epilessia** (due o più crisi epilettiche non provocate a distanza di meno di cinque anni una dall'altra) e **crisi epilettica** provocata (scatenata da una causa identificabile e potenzialmente evitabile), quest'ultima compatibile con la guida se il fattore provocante non si ripeterà. Inoltre, fra le epilessie si distinguono le forme caratterizzate da crisi esclusivamente in corso di sonno e quelle con crisi senza effetto sullo stato di coscienza e sulla capacità di azione (in questi casi la patente può essere concessa dopo un periodo di osservazione di almeno un anno, in assenza di altri tipi di crisi). La ricorrenza di crisi dopo la sospensione del trattamento (per decisione del neurologo) in chi è senza

crisi da periodi prolungati vieta la guida per soli tre mesi, qualora la terapia sia ripristinata.

Un fatto ancora più significativo è il riconoscimento da parte della nuova legge del concetto di guarigione: dopo 10 anni senza crisi epilettiche e senza terapia, le persone sono dichiarate clinicamente guarite dall'epilessia e non sono più soggette a restrizioni. I soggetti che invece non hanno crisi da almeno cinque anni ma assumono ancora farmaci potranno avere un periodo di idoneità alla guida maggiore di quello regolarmente autorizzato (due anni), a discrezione della Commissione Medica Locale.



Tutte le regole sopra descritte valgono per le Patenti A e B. Le Patenti cosiddette commerciali (C, D ed E) sono sottoposte a limitazioni maggiori. In questi casi è richiesto che il soggetto non abbia crisi e non assuma farmaci da almeno dieci anni (che sia quindi guarito dall'epilessia!) ma anche che l'EEG non presenti alterazioni di tipo epilettico. Da tenere comunque in considerazione che anche in questo caso i vantaggi della nuova normativa sono notevoli in quanto la precedente legge escludeva del tutto la possibilità di ottenere le patenti commerciali, anche a chi guarito!

Per sintetizzare: chi deve conseguire o rinnovare la patente di guida deve farsi rilasciare un apposito modulo (uniforme su tutto il territorio nazionale) dal proprio neurologo curante in cui sia certificata la situazione clinica. Tale modulo (controfirmato dal paziente e archiviato in copia nella cartella clinica) va poi consegnato alla Commissione Medica Locale che deciderà in base alle leggi vigenti. Vista questa necessità burocratica è consigliabile che le persone con epilessia siano seguite con regolarità da un Centro per l'Epilessia, onde evitare di rivolgersi a un neurologo solo per la certificazione. Il neurologo, in questo caso, non conoscendo da un tempo sufficiente la situazione clinica del paziente potrebbe esprimere delle obiezioni riguardo la compilazione del modulo certificativo.



LA LOTTA AL PREGIUDIZIO

Un grande epilettologo americano, Lennox, disse: **“Il soggetto con epilessia soffre più che per la sua malattia per tutto ciò che essa comporta, soprattutto a livello sociale”.**

Questa affermazione, pur essendo trascorsi molti anni da quando è stata pronunciata, è ancora straordinariamente vera!

Già nell'antichità le persone con epilessia erano discriminate. Il famoso Codice di Hammurabi degli Assiro-Babilonesi (18° secolo a.C.) prevedeva precise limitazioni sociali per i soggetti con epilessia e nell'Antico Egitto si vietava alle persone affette da epilessia l'ingresso nei templi.

Nei millenni successivi la discriminazione (**stigma**) non è mai scomparsa completamente, basti ricordare che fino a qualche decennio fa in alcune Nazioni come l'Inghilterra e gli Stati Uniti era addirittura proibito per legge il matrimonio alle persone con epilessia.

La **discriminazione sociale** tuttora esistente spinge spesso i pazienti e le famiglie a vivere la malattia con disagio e vergogna e quindi a nasconderla. Per questo sono **fondamentali le campagne di informazione di massa che hanno l'obiettivo di sconfiggere il pregiudizio**. Queste campagne dovrebbero interessare tutta la società civile e dovrebbero essere dirette *in primis* agli operatori dei mass-media: è frequentissimo ancor oggi che nei giornali o in TV l'epilessia sia citata a sproposito quando per esempio si parla di fatti delinquenziali o scatenati genericamente dalla "follia".

A questo proposito non possiamo che stigmatizzare l'atteggiamento, purtroppo consueto, che professionisti di varia estrazione hanno nei confronti dell'epilessia, avvicinandola al disturbo mentale e al comportamento deviante. Queste affermazioni, che appaiono espressione di convinzioni antiquate e del tutto superate in ambito scientifico, non fanno che alimentare la disinformazione e il pregiudizio sociale nei confronti delle persone con epilessia! È ben noto, infatti, a tutti i neurologi che si occupano di epilessia che durante una crisi epilettica non possono realizzarsi azioni complesse e concatenate in una ben precisa successione temporale, quali quelle necessarie per compiere ad esempio un'azione delittuosa né l'epilessia può causare di per sé comportamenti criminosi.



EPILESSIA E RELIGIONE: LE FALSE CREDENZE



Nell'antico mondo greco-romano l'epilessia era considerata un morbo sacro, provocato dagli Dei.

Nella Bibbia, sia nel Nuovo che nel Vecchio Testamento, si ritrovano molti passi in cui l'epilessia viene correlata alla possessione demoniaca. Il concetto "epilessia = possessione demoniaca" ha trovato comunque il massimo del suo sviluppo nel Medioevo, durante il quale i soggetti con epilessia erano considerati oltre che indemoniati anche contagiosi tanto

da essere spesso mandati al rogo. Il rifiuto di questa visione oscurantista iniziò al tempo dell'Illuminismo ma proseguì con grandi difficoltà nell'ambito della società civile. Le stesse autorità religiose d'altronde hanno continuato nei secoli successivi ad alimentare l'importanza dell'influenza del demonio.

Nel mondo cristiano-occidentale i pazienti con epilessia possono contare su molti Santi Protettori e spesso si tratta di martiri "decapitati"! Tra gli oltre venti Santi che storicamente sono stati attribuiti all'epilessia, San Valentino, San Donato, e San Giovanni Battista sono forse i più noti guaritori di chi soffre di questo male. Probabilmente, l'origine del patronato di questi tre santi è attribuibile al fatto di aver "perso la testa", per motivi diversi tra loro.

San Valentino, oltre che il santo protettore degli innamorati, è forse il più noto e invocato scongiuratore del "mal caduco", soprattutto nel Nord Europa. Il suo legame con l'epilessia nasce, probabilmente, da un'analogia fonetica. Ne era convinto Lutero, per il fatto che in tedesco il male veniva chiamato, "cercare la caduta", *fallen sucht*, simile al *Valentins sucht*, tenendo presente che la prima lettera veniva pronunciata come "F". Ma, al di là dell'analogia, va ricordato che San Valentino, oltre a essere legato agli epilettici, era il santo protettore di numerose malattie, in particolare disagi mentali e possessioni demoniache. Nel Medioevo, infatti, si credeva che l'epilessia derivasse da un disturbo mentale o fosse di derivazione diabolica, che il Santo era in grado di scagionare.

Nell'Italia del Sud il Santo protettore delle persone con epilessia è **San Donato**, che "perse la testa" perché fu decapitato ad Arezzo, presumibilmente nell'anno 362 d.C., dall'Imperatore Giuliano l'Apostata, suo vecchio e ingrato compagno di studi. San Donato d'Arezzo viene a tutt'oggi invocato per la guarigione di chi è affetto dal "Grande Male". Ancora agli inizi degli anni Ottanta, a Celenza sul Trigno, in provincia di Chieti, nel santuario dedicato a San Donato si usava porre la persona malata di epilessia su uno dei due piatti di una grossa bilancia e nel contempo si riempiva l'altro di grano, fino a pareggiare il peso corporeo. Analoghi riti avvenivano in molti altri paesi del Centro – Sud (rito della pesatura). Oltre al peso votivo del corpo esisteva un altro rituale magico-religioso che prevedeva la misurazione della lunghezza corporea attraverso una corda o uno stoppino. In genere lo stoppino era ricoperto di cera e la candela ottenuta veniva fatta consumare tra preghiere e invocazioni di guarigione. Entrambi i riti, utilizzati per tener lontane svariate malattie, sembrano, nei secoli, diventare specifici contro l'epilessia.

Infine, anche **San Giovanni Battista**, a causa della sua decapitazione, nelle culture popolari è stato avvicinato a chi ha "perso la testa" per una crisi epilettica e invocato come Santo protettore. Nel Medioevo, una delle cure

dell'epilessia si basava sull'invocazione del Santo ponendo sul collo dell'epilettico l'erba polio (*teucrium polio*). Ma attenzione: bisognava coglierla con grande riverenza, metterci sopra l'Evangelo di San Giovanni Battista, recitare tre *Pater Noster* e tre *Ave Maria*, incorniciare d'oro e d'argento, pregando Dio e invocando che il male non tornasse più ad affliggere il malato.



IL GENIO E L'EPILESSIA



Molti grandi uomini di ogni epoca (condottieri, imperatori, scrittori, pittori) soffrivano di epilessia, questo a significare che epilessia di per sé non è sinonimo di ritardo mentale!



Secondo la storia erano epilettici Alessandro Magno, Giulio Cesare, Pietro il Grande, Richelieu, Giovanna d'Arco, Napoleone, Lord Byron, Flaubert, Dostoevskij. In molti casi esistono fonti storiche abbastanza documentate, in altri si tratta di leggende.

L'epilessia non impedisce comunque di essere geni o di raggiungere le massime vette delle attività intellettive.

Molti grandi scrittori hanno parlato dell'epilessia nelle loro opere, spesso sulla base di esperienze autobiografiche. Già Dante descrisse una crisi convulsiva nel XXIV Canto dell'Inferno. Shakespeare nella tragedia Giulio Cesare fece chiari riferimenti al mal caduco dell'imperatore ("È caduto a terra nel foro, con la schiuma alla bocca ed è restato senza favella") e altrettanto fece nell'Otello. In alcune sue novelle Charles Dickens definì in modo molto dettagliato sia i diversi tipi di crisi epilettica che le loro cause e conseguenze.

Lo scrittore che in modo più coinvolgente e realistico ha descritto le crisi epilettiche è stato Fjodor Dostoevskij che l'epilessia la sperimentò di persona:

"... improvvisamente gli si spalancò davanti come un abisso: una straordinaria luce interiore gli illuminò l'anima. Quella sensazione durò forse un mezzo secondo; nondimeno egli si ricordò in seguito con chiara consapevolezza il principio, la prima nota dell'urlo terribile che gli sfuggì dal petto... Poi la sua coscienza, in un attimo, si spense e subentrò una tenebra fitta. Era stato colto da un attacco di epilessia" (F. Dostoevskij, L'idiota, 1868).



CHI SI OCCUPA DI EPILESSIA IN ITALIA?

LE ORGANIZZAZIONI PROFESSIONALI



In Italia, la **Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE)** è la Società Scientifica, senza scopo di lucro, che persegue esclusivamente la finalità di **contribuire al miglioramento della diagnosi, terapia e assistenza delle persone con epilessia e al loro inserimento nella società, promuovendo e attuando ogni utile iniziativa per il conseguimento di tali finalità.**

L'Articolo 1 dello Statuto della LICE recita: "La LICE ha lo scopo di contribuire all'assistenza e alla cura degli epilettici, nonché al loro inserimento nella società".

Costituitasi una prima volta a Milano nel 1955 la Lega Italiana Contro l'Epilessia fu rifondata in seguito nel 1972. Da quel momento, la Lega è diventata uno degli organismi scientifici italiani più vitali e affiatati, costantemente volta a realizzare molteplici attività finalizzate a rispondere ai compiti istituzionali prefissati. Al momento raccoglie circa 1000 specialisti italiani, in particolare neurologi, neurofisiopatologi, neuropsichiatri infantili, che si occupano di epilessia. In ogni Regione esiste una Sezione Regionale LICE, guidata da un Coordinatore, che organizza iniziative medico-scientifiche e divulgative volte sia a migliorare l'assistenza delle persone con epilessia sia a diffondere una corretta conoscenza di questa patologia.

Nel 2010 si è anche costituita la **Fondazione Epilessia LICE Onlus**, che non ha scopo di lucro e si propone di sostenere le azioni LICE nell'ambito dei molteplici aspetti (diagnostici, terapeutici, socio-assistenziali) riguardanti le varie forme di epilessia. La Fondazione si sta quindi impegnando a promuovere attività di fund raising che rendano poi possibile il finanziamento di progetti di ricerca di particolare interesse, progetti valutati da un board scientifico di elevata professionalità, sia nazionale che internazionale. La Fondazione inoltre si prefigge di realizzare intese e convenzioni con organismi e società aventi scopi simili ai propri.

Per sostenere la ricerca in ambito epilettologico si può direttamente effettuare un bonifico a: **Banca Prossima - IT 87 E 03359 01600 100000060774** (Intestazione: Fondazione Epilessia LICE Onlus).

La LICE aderisce all'**ILAE (International League Against Epilepsy)**, organismo internazionale costituito da medici e deputato a promuovere sia la ricerca scientifica per una migliore conoscenza dell'epilessia, che la diffusione di una più corretta e adeguata assistenza medica e di iniziative volte al superamento di problemi di ordine sociale per i pazienti affetti da questa patologia.

La LICE infine favorisce le sinergie tra il mondo medico e le **Associazioni laiche**, adoperandosi per il miglioramento degli aspetti sociali di chi soffre di epilessia.

Accanto alla LICE operano, infatti, sul territorio nazionale **varie Associazioni laiche**, che raggruppano generalmente i pazienti, i loro familiari e altre persone interessate all'epilessia. Le Associazioni di volontariato si occupano di assistere i soggetti con epilessia sul versante dell'inserimento sociale, delle problematiche concernenti l'attività lavorativa, e di divulgare un'informazione adeguata che aiuti a combattere lo stigma. In particolare la LICE ha in questo periodo un rapporto di collaborazione con la **FIE**, che è una Federazione di varie Associazioni operanti in diverse Regioni italiane (**fiepilessie.it**)



CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE A CURA DELLA COMMISSIONE PROMOZIONE LICE E DELLA FONDAZIONE EPILESSIA LICE ONLUS



La necessità di una **maggiore consapevolezza e conoscenza riguardo l'epilessia da parte dell'opinione pubblica** è evidenziata dalle numerose testimonianze di persone con esperienza di questa patologia le cui condizioni non sono state comprese o sono state mal interpretate e trattate in modo inadeguato. L'informazione è ancora molto carente nonostante le varie campagne mirate, tese a informare e a cambiare gli atteggiamenti del pubblico.

Su iniziativa della **Lega Internazionale Contro l'epilessia** (International League Against Epilepsy – ILAE) e dell'**International Bureau for Epilepsy** (IBE – associazione laica internazionale a sostegno dei pazienti con epilessia) è stata promossa da alcuni anni una campagna mondiale denominata **Epilepsy out of the shadows** (Epilessia fuori dall'ombra) allo scopo di:

- migliorare la consapevolezza, da parte dei cittadini e degli operatori sanitari del fatto che si tratta di una malattia del sistema nervoso e curabile;

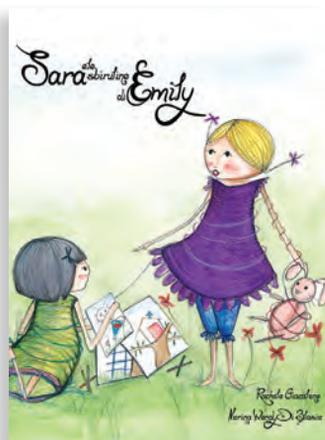
- innalzare il livello di accettazione della malattia nell'opinione pubblica;
- promuovere l'educazione dei cittadini e dei sanitari in tema di epilessia per contrastare miti, false credenze e disinformazione.

La LICE, come società aderente alla ILAE, è impegnata da diversi anni nella campagna informativa “**Epilessia fuori dall'ombra**”, promuovendo sul territorio nazionale una serie di iniziative mirate a divulgare una corretta informazione e a contrastare pregiudizi e discriminazioni per i pazienti con epilessia. La Campagna culmina con l'organizzazione della **Giornata Nazionale per l'Epilessia** che dal 2002 si celebra **ogni anno la prima domenica di Maggio** (Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 23/4/2002, GU n. 123 del 28/5/2002). Fra le più recenti iniziative promosse, nel 2007-2008 è stato attuato un progetto per la produzione di spot televisivi, indirizzati a combattere l'ignoranza e l'errata informazione che grava sull'epilessia, progetto realizzato in collaborazione con il Centro Sperimentale di Cinematografia di Roma e Milano. Tra i quattro spot realizzati, “Crisi” ha anche ricevuto il patrocinio della Fondazione Pubblicità & Progresso ed è stato trasmesso sulle reti RAI.

Successivamente la Commissione Promozione della LICE ha promosso alcune survey su scala nazionale per documentare la conoscenza che gli italiani hanno dell'epilessia e i risultati dei sondaggi sono stati pubblicati su qualificate Riviste scientifiche internazionali.

Nel 2012 LICE ha pubblicato il libro-favola intitolato “**Sara e le sbiruline di Emily**” scritto da Rachele Giacalone e illustrato da Norina Di Blasio. Questo libretto è stato realizzato con l'obiettivo di spiegare l'epilessia a bambini di 5-7 anni, attraverso termini alla loro portata e senza generare paura e vergogna. Dal libro-favola si è poi arrivati a concretizzare un Progetto per parlare di epilessia nelle Scuole Elementari. Il Progetto “**Se all'improvviso...**” realizzato nel 2012-2013 ha coinvolto 582 insegnanti distribuiti su tutto il territorio nazionale, cui LICE ha fornito materiale da utilizzare in classe con i loro alunni. Anche questa esperienza è stata descritta in una pubblicazione scientifica comparsa a gennaio 2014 su *Epilepsy & Behavior*.¹⁻³

Nel 2012 LICE e Fondazione Epilessia LICE Onlus hanno anche bandito un **Concorso di Medicina Narrativa** denominato “**Raccontare l'epilessia**”. Tra gli oltre cento contributi (racconti e poesie scritti da pazienti,



familiari, medici) i prescelti sono stati poi raccolti nel libro **“A volte non abito qui”**, edito da Fondazione LICE Onlus nel giugno 2013 e acquistabile sia come ebook che in versione cartacea.

Dal libro è stato poi realizzato uno **spettacolo di teatro-danza** rappresentato a Roma per la prima volta il 16 aprile 2014, in prossimità della Giornata Nazionale per l'Epilessia.

Da circa un anno è molto attiva la **pagina Facebook di Fondazione Epilessia LICE Onlus**, che sempre più si sta rivelando un punto di incontro di tutti coloro che in qualche modo nella vita hanno avuto o tuttora hanno a che fare con l'epilessia!

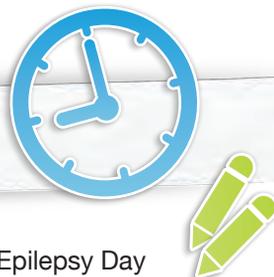


Tutte le iniziative di LICE e Fondazione Epilessia LICE sono consultabili presso questi siti:

- www.lice.it
- <http://www.fondazioneepilessialice.it>
- <https://www.facebook.com/FondazioneEpilessiaLICE>

1. Mecarelli O, Capovilla G, Romeo A, Rubboli G, Tinuper P, Beghi E. Past and present public knowledge and attitudes toward epilepsy in Italy. *Epilepsy Behav.* 2010; 18:110-5.
2. Mecarelli O, Capovilla G, Romeo A, Rubboli G, Tinuper P, Beghi E. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary and secondary schoolteachers in Italy. *Epilepsy Behav.* 2011; 22: 285-292.
3. Mecarelli O, Messina P, Capovilla G, Michelucci R, Romeo A, Beghi E; Episcuol Collaborative Group of the Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE). An educational campaign toward epilepsy among Italian primary school teachers: 1. Survey on knowledge and attitudes. *Epilepsy Behav.* 2014;32:84-91.

DATE DA RICORDARE



- Prima quindicina di febbraio di ogni anno – European Epilepsy Day
- 14 febbraio – San Valentino
- 26 marzo – A World Day for Epilepsy Awareness (purple day)
- Prima domenica di maggio – Giornata Nazionale per l'Epilessia
- 7 agosto – San Donato
- 29 Agosto – San Giovanni Battista

© 2014 Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) e Fondazione Epilessia LICE Onlus
Sede Nazionale c/o PTS Srl – Via Nizza 45, 00198 Roma

Tutti i diritti riservati

I contenuti di questo opuscolo hanno uno scopo puramente informativo
e non sostituiscono in alcun modo il parere di un medico

Realizzazione editoriale e stampa: PremediaPublishing.it
Immagini di: Dapalab - Roma.

Finito di stampare nel mese di aprile 2014.



Informati - www.lice.it

