

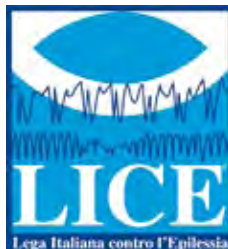


**Facciamo luce
sull'epilessia**

Lega Italiana contro l'Epilessia

Facciamo luce sull'epilessia

A cura della Commissione per la Promozione della LICE



© 2010 Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE)
Seconda edizione: agosto 2011

Tutti i diritti riservati

Immagini di: Al 62, S. Comungero, S. Kaulitzki, Miredi, NiDerLander, Sabphoto, V. Vitaly.

Finito di stampare nel mese di agosto 2011 presso Marcograf srl - Torino.

Sommario

Cosa è l'epilessia?	4
Le cause e i possibili fattori scatenanti	6
La diagnosi	7
La terapia medica	9
La chirurgia dell'epilessia	11
La ricerca	12
Il disagio psicologico	12
Il bambino e l'adolescente con epilessia	13
Le donne con epilessia	15
L'epilessia nella terza età	17
Cosa fare se si assiste a una crisi epilettica?	18
Epilessia e società	20
Epilessia e sport	20
Il mondo del lavoro	21
Le professioni militari	22
L'invalidità civile	22
L'esenzione dai ticket sanitari	23
La patente di guida	23
La lotta al pregiudizio	24
Epilessia e religione: le false credenze	25
Il genio	25
Chi si occupa di epilessia in Italia?	27
Le organizzazioni professionali	27
Campagna "Epilepsy out of the shadows"	30



Cosa è l'epilessia?

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

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.

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

L'epilessia è, tra le malattie neurologiche, una delle più diffuse, tanto che è riconosciuta come **malattia sociale**. È probabile che la sua frequenza sia sotto-stimata perché spesso questa malattia viene tenuta nascosta per motivi psicologici e ambientali. Dai dati attualmente a disposizione si sa comunque che nei Paesi industrializzati **l'epilessia interessa circa 1 persona su 100**: si stima 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**. I maggiori picchi di incidenza si hanno nei bambini e nei giovani adulti 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 tra loro diversi, che costituiscono le cosiddette **crisi**.

Per crisi si intende un disturbo improvviso e transitorio, che può essere caratterizzato da sintomi molto diversi tra loro. Esse dipendono da un'alterazione della funzionalità delle cellule nervose, i neuroni. I neuroni "comunicano" tra loro attraverso impulsi "elettrici", a loro volta generati da scambi biochimici tra le cellule: se i neuroni, per qualche ragione, diventano "iperattivi" scaricano impulsi elettrici in modo eccessivo e possono determinare una crisi epilettica.

Le **crisi epilettiche** sono risposte non specifiche del cervello a vari danni a carico del cervello; perciò le epilessie possono avere una moltitudine di cause differenti. Convenzionalmente una diagnosi di epilessia richiede che il paziente abbia avuto almeno due crisi spontanee. Ci possono essere **crisi parziali o focali**, che iniziano in una zona circoscritta di cellule nervose in un emisfero del cervello da cui possono propagarsi ad altre aree cerebrali, e **crisi generalizzate**, che coinvolgono fin dall'inizio i due emisferi cerebrali. L'esempio paradigmatico della crisi generalizzata, forse il più noto sebbene non il più frequente, è la crisi convulsiva (cosiddetta di Grande Male), in cui il paziente perde coscienza improvvisamente, può emettere un urlo, cade a terra irrigidito, dopodiché è colto da scosse su tutto il corpo, può mordersi la lingua o perdere le urine. Altre distinzioni vengono fatte sulla base dei sintomi associati alla crisi, quali contrazioni dei muscoli, sensazioni alterate (sintomi soggettivi o aure), perdita di coscienza. La maggior parte delle crisi epilettiche, che possono essere isolate o in serie, dura 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 determinare la prognosi. Si distinguono epilessie generalizzate e localizzate, sintomatiche (dovute a malformazioni, traumi, tumori) e 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.

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 di epilessia un soggetto ha più tipi di crisi.

Le cause e i possibili fattori scatenanti

Attualmente 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.

L'epilessia può però anche essere causata da un "danno" cerebrale che intercorre prima o subito dopo la nascita (per es. per un difetto di ossigenazione del cervello nei primi attimi di vita, o per un parto difficile), da **malformazioni del cervello** (per un errore di sviluppo), da **malattie infettive** del sistema nervoso (encefaliti), da **traumi cranici** gravi (per es. per incidenti stradali), da **tumori cerebrali**, da **ictus** (soprattutto negli anziani) e da **malformazioni dei vasi cerebrali**, ecc.

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

Anche l'eccessiva assunzione di alcool o di droghe (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, sia naturali. Stimolazioni luminose intermittenti in natura sono frequentissime (passaggio lungo un viale alberato, riflesso del sole sull'acqua o sulla neve, ecc.) ma ancora più frequenti sono quelle artificiali (luci al neon, luci psichedeliche, schermi televisivi, ecc.).

A questo proposito va senz'altro ricordato che soggetti "predisposti" all'epilessia, in cui questa suscettibilità agli stimoli visivi sia particolarmente spiccata, possono soffrire di 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 seguire alcuni accorgimenti:

- illuminare l'ambiente circostante
- non stare troppo in prossimità dello schermo
- dotarsi di schermi a 100 Hz e più
- limitare il tempo trascorso davanti alla TV.

Nel caso dei videogame, oltre l'effetto 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. **Questa importante sensibilità alla luce non è presente in tutte le forme di epilessia. Nella maggior parte dei casi la luce intermittente non provoca le crisi.**

La diagnosi

Quando si sospetta un'epilessia, è preferibile rivolgersi a **Centri e Laboratori specialistici**, che esistono in ogni città d'Italia, che sono in grado non solo di fare diagnosi di epilessia, ma anche di stabilire di che tipo di epilessia soffre un paziente. In questo processo, **l'interrogatorio clinico**, spesso con l'ausilio dei familiari o di chi ha assistito alle crisi, rimane una tappa fondamentale nel formulare le prime ipotesi diagnostiche.

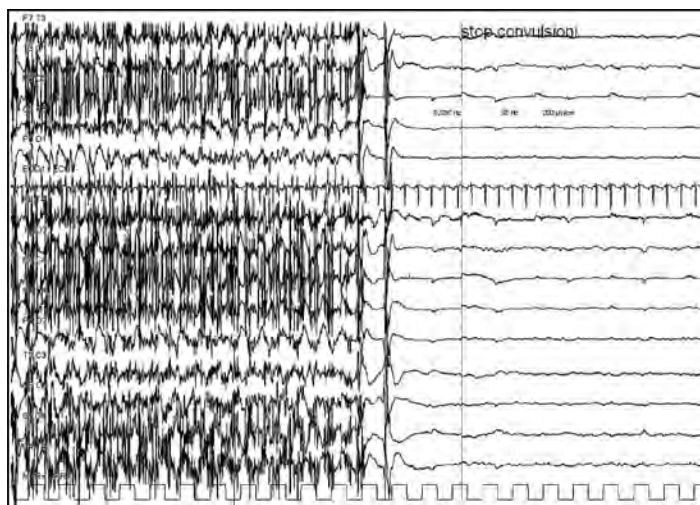
Classicamente l'esame di laboratorio tuttora più valido e utilizzato in campo diagnostico è **l'elettroencefalogramma (EEG)**.

L'esame **EEG standard** è di facile esecuzione, non provoca disagi particolari al paziente, è poco costoso e assolutamente non nocivo. L'EEG registra, attraverso gli elettrodi posti sulla testa del paziente, l'attività elettrica propria del cervello. Oltre l'EEG standard, esistono poi delle metodiche più avanzate, in cui è possibile filmare contemporaneamente il oggetto che si sta sottoponendo a una registrazione EEG, visualizzando in modo sincronizzato su uno schermo

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 (tipo walkman) che consentono la registrazione EEG per periodi molto prolungati (24-48 ore) in soggetti in movimento, che trascorrono una vita del tutto normale nel proprio ambiente (**EEG Dinamico**).

Negli ultimi anni hanno acquistato sempre maggiore rilevanza le metodiche neuroradiologiche, vale a dire la TAC cerebrale e soprattutto la **risonanza magnetica (RM) cerebrale**: tali metodiche sono in grado di fornire sempre più sofisticate immagini del cervello. Tali tecniche sono complementari agli studi EEG; infatti, se l'EEG fornisce informazioni riguardo al funzionamento del cervello, le neuroimmagini (TAC, RM) ci mostrano come esso è conformato dal punto di vista strutturale. Va sottolineato come uno studio di neuroimmagini adeguato e correttamente eseguito, in particolare la RM, possa chiarire un quesito diagnostico ed essere estremamente rilevante nella strategia terapeutica di un'epilessia. Va ricordato inoltre che la RM è un esame assolutamente innocuo e può essere ripetuto più volte.



Infine in alcune rare condizioni o sindromi epilettiche, il contributo di altre indagini, di laboratorio o genetiche, può contribuire all'inquadramento diagnostico.

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 sempre quello di trovare il **farmaco antiepilettico ideale** che dovrebbe possedere due caratteristiche fondamentali:

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

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**, la cosiddetta compliance.

Per avere una buona compliance l'epilettologo (il medico specializzato nella diagnosi e terapia dell'epilessia) deve spiegare con chiarezza le basi fondamentali della cura antiepilettica: si tratta di una terapia molto lunga, generalmente di più anni, che non va mai interrotta e che deve essere assunta spesso anche in 2-3 dosi giornaliere, a intervalli piuttosto regolari.

È opportuno inoltre che il paziente conosca gli effetti dei farmaci somministrati, sia quelli positivi sia quelli negativi (ogni farmaco ne induce qualcuno) e le eventuali interazioni con altri farmaci che sta assumendo per altri disturbi. Il soggetto dovrà anche essere informato della necessità di eseguire periodiche analisi del sangue per verificare gli effetti sull'organismo in generale e per documentare il livello nel sangue del farmaco stesso.

Talvolta il problema fondamentale (che rende difficoltoso lo svolgimento corretto della terapia) deriva soprattutto 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". D'altronde per sperare in una guarigione, è necessario il rispetto di regole molto precise durante la cura, regole che il paziente deve conoscere adeguandosi con convinzione.

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. In alcune condizioni epilettiche questo può verificarsi; tuttavia va rimarcato che in molte altre situazioni in cui si arriva a sospendere la cura, si possono avere delle ricadute (recidive).

Nonostante il trattamento adeguato con tutti i farmaci a nostra disposizione ("vecchi" e "nuovi") nel 15-20% dei soggetti con epilessia non si riesce a ottenere un controllo soddisfacente delle crisi: in questi casi si parla di **farmaco-resistenza**, definendo con questo termine quella situazione in cui, pur essendo state tentate tutte le cure (anche con più farmaci in associazione e alla dose giusta) le crisi non scompaiono. A questo proposito va detto anche che può esistere una farmacoresistenza "falsa", dovuta cioè a diagnosi errata con scelta inadeguata del farmaco, a mancato impiego di farmaci potenzialmente indicati per quel tipo di epilessia, ad assunzione impropria della terapia da parte del paziente, ecc.

Dei pazienti che sono "resistenti" ai farmaci, il 15-20% a sua volta potrebbe giovare di un **intervento neurochirurgico**.

La chirurgia dell'epilessia

La **chirurgia dell'epilessia** comprende qualsiasi intervento neurochirurgico con lo scopo di migliorare un'epilessia non trattabile con farmaci, abolendone o riducendone significativamente le crisi, senza procurare effetti collaterali neurologici. Va detto che il trattamento chirurgico è proponibile solo nelle epilessie farmaco-resistenti con crisi focali. Considerazioni particolari si applicano a bambini che presentano forme di epilessia particolarmente gravi.

La tempestività della chirurgia dell'epilessia riveste un'importanza cruciale: le persone che soffrono di sindromi epilettiche con bassa probabilità di risposta al trattamento medico e una prognosi chirurgica favorevole dovrebbero essere prese in considerazione precocemente per una terapia chirurgica. Questo sia per evitare che il trattamento continuato con farmaci privi o quasi di effetto terapeutico abbia conseguenze psichiche e sociali gravi, sia per frenare l'evoluzione progressiva di alcune sindromi o la comparsa di altre possibili complicazioni.

Il successo della chirurgia dell'epilessia dipende da un'accurata e approfondita valutazione prima dell'intervento, volta a individuare la regione del cervello che genera le crisi del paziente, dimostrando che può essere rimossa con sicurezza senza causare deficit inaccettabili. La chirurgia cosiddetta resettiva ha lo scopo di rimuovere questa zona, essendo efficace in circa il 60-70% dei casi.

La chirurgia dell'epilessia richiede la stretta collaborazione di un gruppo di specialisti con competenze diverse; perciò deve essere eseguita in centri con personale e condizioni tecniche appropriate, che comprendono anche metodiche che prevedono registrazioni EEG mediante elettrodi posti direttamente all'interno del cervello, e che rispondano agli standard di qualità necessari per essere accreditati (cioè riconosciuti validi).

Nonostante i notevoli progressi tecnici sia nella valutazione prechirurgica sia nelle tecniche chirurgiche, esiste tuttora una forte differenza tra il grande numero di pazienti che trarrebbe beneficio dall'intervento e il numero relativamente basso dei trattamenti. Infatti, **attualmente in Italia vengono operati circa 200-250 pazienti per anno mentre i possibili candidati si aggirano attorno ai 7000-8000.**

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). In queste situazioni, possono essere proponibili **terapie palliative** che hanno lo scopo di diminuire le crisi e la somministrazione dei farmaci. Un esempio di terapia alternativa è la **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 (purtroppo solo in una parte dei casi) un miglioramento delle crisi.

La ricerca

Le prime attività di ricerca sull'epilessia risalgono a 150 anni fa e sono legate al nome di Hughlings Jackson. Da allora ci sono stati enormi progressi: **nell'80% circa dei casi le terapie disponibili si rivelano adeguate o con prognosi favorevole**, ma c'è ancora molto da fare per garantire alle persone affette da questa patologia una cura adeguata.

Le sfide attuali sono tese principalmente:

- allo sviluppo di nuovi farmaci per impedire il progredire verso epilessie croniche gravi;
- alla prevenzione di esiti gravi attraverso interventi farmacologici e/o chirurgici adeguati;
- alla definizione del ruolo dei geni nelle epilessie di probabile origine genetica, derivanti da possibili interazioni tra fattori genetici ambientali ed esterni.

La ricerca scientifica europea manca 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.

Il disagio psicologico

Una premessa fondamentale va subito fatta: **l'epilessia non è sinonimo di malattia mentale**.

Il soggetto cui è stata diagnosticata una forma di epilessia, anche se non sofferente di precedenti disturbi psicologici, viene però fatalmente a trovarsi di fronte a svariate problematiche psico-sociali che sono di frequente la causa

di sintomi ansioso-depressivi i quali, a loro volta, possono anche rischiare di divenire preponderanti rispetto alla patologia di base.

L'individuo deve innanzitutto accettare questa patologia "misteriosa e impalpabile", localizzata nel proprio cervello, che tra l'altro, al di fuori delle crisi, può essere compatibile con un completo benessere fisico. Egli deve "tranquillizzarsi" sulle cause del disturbo e aderire con convinzione alle cure che gli sono state prescritte, con un atteggiamento non passivo e improntato all'ottimismo sulle prospettive di guarigione. Nei bambini va considerato il possibile effetto negativo dell'iperprotezione familiare e delle possibili discriminazioni in ambiente scolastico, così come negli adulti gli ostacoli frapposti a una corretta integrazione sociale per il radicato pregiudizio e la scarsa informazione sulla malattia.

Da tutto questo si può facilmente dedurre che il soggetto con epilessia sviluppa con estrema facilità un "disagio" psichico da considerare come un "effetto collaterale" della malattia stessa. L'epilettologo in genere non è preparato ad affrontarlo e quindi un adeguato sostegno psicologico non può essere che auspicabile, a patto che tra il medico e lo psicoterapeuta ci sia collaborazione e scambio continuo di informazioni.

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. Questa modalità 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 proprio 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 di questa malattia 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 se 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 per altro 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 individui 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.

Le donne con epilessia

L'epilessia colpisce sostanzialmente nella stessa percentuale uomini e donne ma questa malattia, e i farmaci utilizzati per la sua cura, pongono alla donna problemi particolari legati alla contraccezione, alla gravidanza, al parto, all'allattamento, ecc.

Innanzitutto va precisato che **le donne con epilessia possono tranquillamente assumere la pillola contraccettiva**. Va ricordato tuttavia che alcuni farmaci contro l'epilessia (soprattutto quelli di "vecchia" generazione, quali la carbamazepina, la fenitoina e i barbiturici) riducono l'azione contraccettiva della pillola stessa, rendendola 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 minor interazioni con la pillola contraccettiva.

Riguardo alla **fertilità** non esistono chiare dimostrazioni scientifiche che la donna con epilessia sia meno fertile delle altre, anche se è indiscutibile che dalle donne con epilessia nascono meno figli rispetto alla popolazione femminile generale, probabilmente per l'influenza di fattori psico-sociali (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 provocare aborti spontanei o parti prematuri.

Il problema principale dei farmaci antiepilettici assunti durante la gravidanza riguarda la possibilità di indurre, solo 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). Non tutti i farmaci inducono, però lo stesso rischio di malformazione (in termini medici si parla di "teratogenicità" dei farmaci) e di sicuro comunque alcuni lo sono più di altri. Infine, mentre conosciamo in maniera sufficientemente approfondita la teratogenicità dei "vecchi" farmaci antiepilettici, molto meno nota è quella riguardante i "nuovi" farmaci, che quindi andranno usati con cautela durante la gravidanza.

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. 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 viene allattato al seno,

si 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) e le uniche precauzioni da prendere riguarderanno quindi l’evitare cadute del bambino dalle proprie braccia, in caso di crisi.

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, al di là della gravidanza e del parto, è esperienza piuttosto comune che le crisi epilettiche abbiano nelle donne 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 dovute a disturbi di circolazione (ictus) ma crisi epilettiche si possono anche riscontrare in pazienti con demenza, tumori o altre malattie.

La cura dell’anziano con epilessia pone problemi del tutto particolari anche 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 “convulsione” o cosiddetta **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 porre sotto il suo capo qualcosa di morbido, in modo che durante le convulsioni 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 quello di evitare capannelli di persone; la crisi generalmente è di breve durata (in genere meno di un minuto) ma una volta terminata il soggetto frequentemente 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, bisognerà sottolineare **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.

Questi inutili interventi, oltre a provocare 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 chiaro.

Nel caso delle **assenze** (il cosiddetto **Piccolo Male**) per esempio non occorre fare nulla, eccetto che segnalarle.

Altre crisi, come quelle **del lobo temporale**, si possono manifestare con comportamenti “strani” e il livello di coscienza può essere parzialmente compromesso; in questi casi è inutile tentare di far “tornare in sé” il soggetto tormentandolo con continue richieste (egli potrebbe anche comprendere ma essere incapace di esprimersi in modo corretto) così come è sconsigliabile limitargli i movimenti nella stanza (ciò potrebbe determinare reazioni inconsulte). È opportuno limitarsi a vigilare attentamente per evitare che durante la crisi il soggetto involontariamente non faccia del male a sé e agli altri.

Quando le crisi, di qualsiasi tipo, sono brevi e isolate 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 di male epilettico**, va affrontata in ambiente idoneo, con somministrazione di farmaci per via endovenosa ed eventuale assistenza da parte del rianimatore.

In casa invece è preferibile non somministrare farmaci né durante la crisi né quando essa è terminata, soprattutto mediante iniezioni intramuscolari. Solo nel caso delle convulsioni febbrili i genitori potranno essere addestrati alla somministrazione di farmaci per via rettale attraverso piccoli clisteri già pronti in commercio.



Epilessia e società

Epilessia e sport

In senso generale nessuno **sport non agonistico** andrebbe vietato in modo assoluto alle persone con epilessia eccetto quelli considerati estremi e comunque troppo pericolosi (alpinismo, paracadutismo, automobilismo, motociclismo, 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 una precisa regolamentazione 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 da eseguire

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 come quella che si realizza 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.

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 epilettiche 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 per sé e per gli altri, possano essere controindicati alle persone con epilessia, soprattutto quando le crisi siano frequenti e non controllate dai farmaci. È pur vero che in alcuni soggetti l'allerta 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 comunque 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 spesso 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 comunque sottoporsi a un esame EEG (anche se non si è mai sofferto di crisi epilettiche) 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".

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 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 cod. 017.345).

I farmaci antiepilettici (sia i "vecchi" che i "nuovi") sono a totale carico del SSN in quanto considerati farmaci "salva-vita".

La patente di guida

I soggetti affetti da epilessia possono ottenere la patente, se alcune condizioni sono soddisfatte, dietro presentazione di un certificato medico alla Commissione Medica locale. Un Decreto del Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti, pubblicato sulla G.U. del 27/12/2010, ha modificato la normativa vigente in termini di epilessia e patente. Rispetto al passato, quando per ogni forma di epilessia era richiesta l'assenza di crisi da almeno 2 anni, si passa a un periodo libero di almeno 1 anno e viene introdotta la distinzione fra epilessia (due o più crisi epilettiche non provocate a distanza di meno di 5 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 (la patente può essere concessa dopo un periodo di osservazione di almeno 1 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 proibisce la guida per soli tre mesi se la terapia è ripristinata. Fatto ancora più significativo è il riconoscimento del concetto di guarigione: dopo 10 anni senza crisi epilettiche e senza terapia, le persone sono dichiarate clinicamente guarite e non sono più soggette a restrizioni. Per maggiori informazioni, e per conoscere le regole riguardanti la patente commerciale, consultare il sito della LICE Lega Italiana Contro l'Epilessia.



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, infatti, 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 nascondersela. 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 per prime, paradossalmente, dovrebbero essere dirette 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".

Epilessia e religione: le false credenze

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

Nel mondo musulmano, a livello popolare, esiste la credenza nei ginn, creature spirituali create dal fuoco da Dio, che si impossessano del corpo umano generandovi fenomeni paranormali tra cui si annovera anche l'epilessia.

Nella Bibbia, sia nel Nuovo sia nel Vecchio Testamento, si ritrovano molti passi in cui l'epilessia viene in qualche modo correlata alla possessione demoniaca. Il concetto "epilessia = possessione demoniaca" trovò comunque il massimo del suo sviluppo durante il 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. Quale curiosità va segnalato comunque che nel mondo cristiano occidentale i pazienti con epilessia possono contare su circa cinquanta Santi Protettori e spesso si tratta di martiri decapitati! In Italia, nel Nord-Est, S. Valentino è venerato sia come protettore degli innamorati sia degli epilettici (di "tutti i fuori di testa", come qualcuno ha voluto ironicamente sottolineare). Nel Nord-Ovest dell'Italia invece si venera come Santo protettore degli epilettici S. Giovanni Battista (da cui "mal de Saint Jean"). Nel Sud d'Italia invece il protettore degli epilettici è San Donato e in suo onore fino a qualche anno fa (o forse tuttora) si celebravano nelle chiese strani riti propiziatori come quello della "pesatura".

Il genio

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



Erano epilettici Alessandro Magno, Giulio Cesare, Pietro il Grande, Richelieu, Giovanna d'Arco, Napoleone, e anche Petrarca, Byron, Flaubert, Van Gogh, Dostoevskij.

L'epilessia non impedisce quindi di essere genio di raggiungere le massime vette delle attività intellettive. Lo stesso Cesare Lombroso nell'Ottocento descriveva l'epilettico come un malato ma anche come un uomo di genio.

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. Charles Dickens in alcune sue novelle 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).



Crisi

di Ivan Russo,
patrocinato da
Pubblicità e Progresso

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. Attualmente 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



Black out

di Sara Polese,
e Angelo Pastore

a una migliore assistenza delle persone con epilessia sia a diffondere una corretta conoscenza di questa malattia.

Nel 2010 si è anche costituita la **Fondazione Epilessia LICE**, che non ha scopo di lucro e si propone il sostegno alla ricerca scientifica nell'ambito dei molteplici aspetti (diagnostici, terapeutici, socio-assistenziali) riguardanti le varie forme di epilessia. La Fondazione si impegnerà quindi in futuro a promuovere attività di fund raising che rendano poi possibile il finanziamento di progetti di ricerca di particolare interesse, che verranno valutati da un board scientifico di elevata professionalità, sia nazionale che internazionale. La Fondazione promuoverà anche 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).

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.

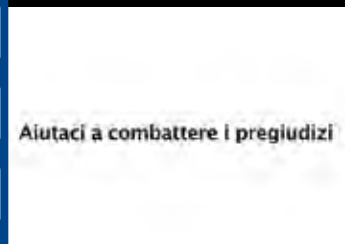
Accanto alla LICE operano, infatti, sul territorio nazionale **varie associazioni laiche**, che raggruppano generalmente pazienti, i loro familiari e altre persone sensibilizzate riguardo questa malattia, e che si occupano di assistere i soggetti con epilessia sul versante dell'inserimento sociale, delle problematiche concernenti l'attività lavorativa, e di divulgare un'informazione adeguata che aiuti a combattere lo stigma. L'associazione laica italiana che per prima è sorta e che è affiliata all'IBE (International Bureau for Epilepsy, organizzazione laica internazionale) è l'AICE (Associazione Italiana Contro l'Epilessia). Altre associazioni grandi e piccole, raggruppate nella Federazione Italiana Epilessie (FIE) sono comunque presenti sull'intero territorio nazionale.

La lista seguente cerca di illustrare il panorama dell'associazionismo laico in Italia:

Associazione Italiana Contro l'Epilessia (AICE Onlus)
Via Marino, 7 – 20121 Milano

Federazione Italiana Epilessie (FIE)
Via Fontana, 11 – 20122 Milano
cui aderiscono:

- Associazione Piemontese Contro L'Epilessia (APICE Onlus) – Torino
- Associazione Italiana Epilessia Farmacoresistente (AIEF Onlus) – Nibbiola (NO)
- Associazione Ligure per la lotta contro l'epilessia (LE...ALI Onlus) – Genova
- Epilessia Lombardia (ELO Onlus) – Milano
- Associazione Italiana Malati Epilessia (AIME Onlus) – Cremona



**Gioca Partita
di calcio**
di Alessandra Cattani
ed Enrico Saccà
di Alberto Mascia



- Associazione Epilessia Piacenza Onlus (AEPO Onlus) – Piacenza
- Associazione Venezia Mestre per la lotta contro l'Epilessia Onlus – Mestre (VE)
- Intervallo Libero Associazione Epilessia Veneta (ILAEV Onlus) – Vicenza
- Associazione Regionale Veneta Epilessia (ARVE Onlus) – Padova
- Rete Epilessia Alto Adige (EPINET Onlus) – Merano (BZ)
- Associazione Laziale Contro l'Epilessia (ALCE Onlus) – Roma
- Associazione per la Ricerca sulla Epilessia Farmacoresistente (AREF Onlus) – Roma
- Epilessia Abruzzo-Molise Onlus (EAMO Onlus) – Vasto (CH)
- Associazione Marchigiana contro l'Epilessia (AMCE Onlus) – Ancona
- Associazione Regione Campania Epilessie (ARCE Onlus) – Napoli.

Campagna “Epilepsy out of the shadows”

La necessità di una **maggiore consapevolezza e conoscenza sull'epilessia da parte dell'opinione pubblica** è evidenziata dalle numerose testimonianze di persone con esperienza personale di questa patologia le cui condizioni non sono state capite 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:

- a) migliorare la consapevolezza, da parte dei cittadini e degli operatori sanitari del fatto che si tratta di una malattia del sistema nervoso e curabile;
- b) innalzare il livello di accettazione della malattia nell'opinione pubblica;
- c) promuovere l'educazione dei cittadini e dei sanitari in tema di epilessia per contrastare miti, 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, e che culmina ogni anno con la **Giornata Nazionale per l'Epilessia che si tiene la prima domenica di maggio**. Fra le varie 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, **in collaborazione con il Centro Sperimentale di Cinematografia di Roma e Milano**. Tra i quattro spot realizzati, tutti patrocinati dal Segretariato Sociale della Rai, lo Spot **Crisi** ha anche ricevuto il patrocinio della **Fondazione Pubblicità Progresso**.

Una campagna informativa che contribuisca a dissipare l'ignoranza che ancora circonda l'epilessia può sicuramente **contribuire a migliorare la qualità della vita delle persone affette da questa malattia**.





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

Direttivo in carica triennio 2011-2014

Past President	Ettore BEGHI
Presidente	Roberto MICHELUCCI
Segretario	Giuseppe CAPOVILLA

Consiglieri

Giangennaro COPPOLA
Maurizio ELIA
Carlo Andrea GALIMBERTI
Angela LA NEVE
Adriana MAGAUDDA
Oriano MECARELLI
Flavio VILLANI
Nelia ZAMPONI

Revisori dei Conti

Nicola SPECCHIO
Pasquale STRIANO
Pierangelo VEGGIOTTI

Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE)

www.lice.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

Realizzato con il contributo
non condizionato di



IBAN Fondazione: Banca Prossima
IT 87 E 03359 01600 100000060774

Informati - www.lice.it

Immagini tratte dagli spot
"Black out", "Crisi" e "La partita di calcio"
prodotti dalla LICE per le campagne promozionali
in occasione della Giornata Nazionale per l'Epilessia
e realizzati in collaborazione con
il Centro Sperimentale di Cinematografia,
Scuola Nazionale di Cinema, Milano e Roma.

