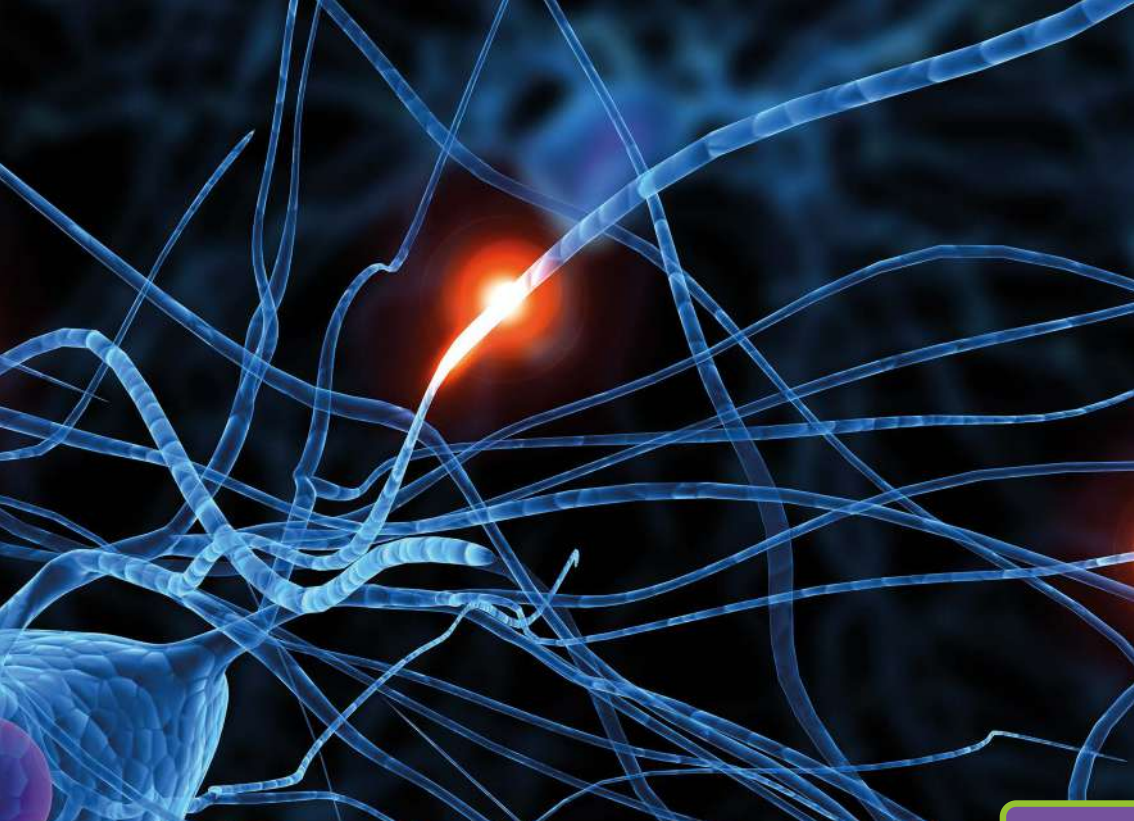


GUIDA alle EPILESSIE

– EDIZIONE 2023 –

Informati - www.lice.it

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

Fondazione Epilessia LICE - ETS
www.fondazionelice.it

Segreteria Amministrativa c/o PTS Congressi srl
Via Volturno, 2/c – 00199 Roma
Tel. 06/85355590 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
Fondazione Epilessia LICE ETS
presso Banca Intesa Sanpaolo
Filiale 55000
IBAN IT 43 A 03069 09606 100000060774
BIC BCITITMM

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

Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE)

GUIDA alle EPILESSIE

A cura della
Commissione Promozione, Cultura
e Affari Sociali della LICE (2021-2024)

LICE Lega Italiana Contro l'Epilessia

fondazione epilessia LICE

La Guida alle Epilessie è un supporto divulgativo destinato alle Persone con Epilessia, ai loro familiari e caregiver e a tutti coloro che vogliono avere un'informazione corretta.

È consultabile online al sito www.lice.it

SOMMARIO

COS'È L'EPILESSIA? 5
Le cause e i possibili fattori scatenanti 7
Le crisi febbrili 10
La diagnosi 11
La classificazione delle crisi e delle Epilessie 14
La terapia medica 16
La terapia chirurgica 19
Altri tipi di trattamento 21
Il rischio di mortalità 23
La ricerca 24
L'accettazione della diagnosi 25
Il bambino e l'adolescente con Epilessia: il mondo della scuola 26
Epilessia e vaccinazioni 31
Le donne con Epilessia 31
L'Epilessia nella terza età 36

COSA FARE SE SI ASSISTE A UNA CRISI EPILETTICA? 37

EPILESSIA E SOCIETÀ 41
Epilessia e sport 41
Epilessia e viaggi 44
Il mondo del lavoro 46
Le professioni militari e il porto d'armi 47
L'invalidità civile 48
L'esenzione dai ticket sanitari 49
La patente di guida 50
Donazione di sangue e di tessuti a scopo di trapianto 52
La lotta al pregiudizio 52
Epilessia e religione: le false credenze 53
Il genio e l'Epilessia 55

CHI SI OCCUPA DI EPILESSIA IN ITALIA? 56
Le organizzazioni professionali e di volontariato 56
L'Epilessia tra le priorità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità 59
Campagne di sensibilizzazione a cura della LICE 60
Link utili 66

COS'È L'EPILESSIA?

PUNTI CHIAVE

- L'Epilessia è una malattia neurologica caratterizzata dalla persistenza di crisi epilettiche (https://www.lice.it/LICE_ita/chisiamo/storiaepilessia.php).
- Le crisi epilettiche tendono a ripetersi nel tempo in modo spontaneo, con frequenza diversa e non prevedibile.
- Esistono molti tipi di crisi e di sindromi epilettiche.
- In Italia l'Epilessia interessa circa 1 persona su 100.
- Le crisi epilettiche sono caratterizzate da segni e sintomi improvvisi e in genere di breve durata, espressione di un'alterata funzionalità elettrica dei neuroni corticali.

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, tanto che è più corretto parlare di **Epilessie** al plurale, piuttosto che al singolare.

Questa notevole diversità di forme cliniche comporta anche impatti variabili sulla vita quotidiana: 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 gravità importante e sono associate ad altri sintomi neurologici, cognitivo-comportamentali e psichici.

L'Epilessia è una delle malattie neurologiche croniche più diffuse, tanto da essere riconosciuta già nel 1965 come **malattia sociale** dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)**. Inoltre è probabile che la sua prevalenza sia sottostimata perché spesso l'Epilessia è tenuta nascosta, per motivi psicologici e sociali. Nei Paesi ad alto e medio sviluppo **l'Epilessia interessa circa 1 persona su 100**: si stima quindi che **nel mondo vivano oltre 50 milioni**

di PcE in fase attiva (cioè con crisi persistenti e/o tuttora in trattamento), **in Europa circa 6 milioni e in Italia circa 500.000-600.000**. Le Epilessie possono insorgere a qualsiasi età della vita, ma i picchi di maggiore incidenza si hanno nella prima infanzia e dopo i 75 anni. Nei Paesi a basso sviluppo l'incidenza dell'Epilessia è maggiore di almeno due-tre volte, anche se è impossibile avere dati certi per la difficoltà in quei Paesi di avere accesso alla diagnosi ed alle cure.

I segni e i sintomi sui quali si poggia innanzitutto la diagnosi sono per l'appunto le **crisi epilettiche**, fenomeni clinici molto eterogenei da caso a caso, che si presentano in modo accessuale, improvviso e transitorio.

Le crisi epilettiche sono espressione di un'alterata funzionalità dei neuroni che si trovano nella sostanza grigia della corteccia cerebrale. I neuroni corticali sono le cellule più importanti del nostro cervello e comunicano tra loro attraverso scambi biochimici che si traducono poi in correnti elettriche. Quando i neuroni, per molteplici ragioni, diventano "iperattivi" scaricano impulsi elettrici in modo eccessivo, e ciò può provocare una crisi epilettica. Le **crisi epilettiche** rappresentano quindi una modalità anomala di risposta eccitatoria di aree cerebrali circoscritte o di tutto il cervello, dovuta a lesioni cerebrali di diverso tipo oppure a una disfunzione su base genetica o sconosciuta. Dal punto di vista clinico per porre una **diagnosi di Epilessia** è necessario che il soggetto abbia avuto almeno due crisi epilettiche a distanza di tempo superiore alle 24 ore e che le crisi siano avvenute spontaneamente, cioè non siano state provocate da fattori specifici o da situazioni particolari. In alternativa però è possibile già porre diagnosi di Epilessia qualora il paziente abbia avuto una singola crisi epilettica non provocata (spontanea) e presenti un elevato rischio di ricorrenza di crisi epilettiche (≥ 60%), che l'epilettologo potrà essere in grado di calcolare in rapporto alle specifiche caratteristiche cliniche ed elettroencefalografiche.

Le crisi sono definite **focali** quando iniziano in una zona circoscritta del cervello da cui – in alcuni casi – possono propagarsi poi ad altre aree cerebrali, e **generalizzate** quando coinvolgono fin dall'inizio entrambi gli emisferi cerebrali.

Le crisi non sempre comportano una compromissione della coscienza, e si manifestano con sintomi diversi che esprimono il coinvolgimento dell'area cerebrale interessata dalla scarica, in relazione alla funzione cerebrale ad essa correlata. L'esempio paradigmatico di crisi epilettica generalizzata è rappresentato dalla **crisi tonico-clonica** (conosciuta come crisi di Grande Male, dizione questa che però non deve essere più utilizzata), in cui il soggetto perde coscienza improvvisamente, può emettere un urlo, cade a terra irrigidito (fase tonica), e successivamente presenta scosse in tutto il corpo

(fase clonica); durante la crisi la persona può mordersi la lingua o perdere il controllo degli sfinteri. Altri tipi di crisi generalizzate sono invece meno eclatanti da un punto di vista clinico, come ad esempio le **crisi di assenza** che si presentano soprattutto in età infantile. Nella maggior parte dei casi le crisi si verificano all'improvviso, in altri sono invece preavvertite dal soggetto sotto forma di sensazioni particolari, conosciute come **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.

Se un individuo ha avuto una sola crisi epilettica, anche se drammatica e preoccupante, non significa necessariamente che abbia un'Epilessia. Infatti, in seguito a varie situazioni scatenanti, molti soggetti possono presentare, nel corso della loro vita, una crisi epilettica vera e propria che però – a differenza delle crisi epilettiche che si verificano nell'Epilessia – può non ripetersi mai più (crisi provocata).

L'Epilessia è invece per definizione una condizione in cui le crisi presentano una elevata tendenza a ripetersi nel tempo in modo spontaneo, con frequenza diversa e non 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 alcune forme più gravi di Epilessia un soggetto può presentare contemporaneamente più tipi di crisi epilettiche.

LE CAUSE E I POSSIBILI FATTORI SCATENANTI

PUNTI CHIAVE

- Alcune Epilessie hanno cause genetiche, altre invece sono secondarie a lesioni cerebrali di vario tipo.
- Fattori esterni possono facilitare la comparsa di crisi epilettiche in soggetti predisposti: ad esempio la carenza di sonno, l'abuso di alcol, l'utilizzo di droghe.

- Alcuni soggetti sono particolarmente sensibili all'effetto di luci intermittenti, sia artificiali che naturali (fotosensibilità).
- La fotosensibilità è presente solo in alcune forme di Epilessia.

Si ritiene che **cause genetiche** siano alla base della maggior parte di quelle Epilessie che fino a qualche anno fa venivano definite **idiopatiche**.

Altre Epilessie (un tempo definite sintomatiche) sono dovute invece a **lesioni strutturali cerebrali** in seguito ad eventi che si possono verificare in gravidanza o durante il parto per sofferenza fetale, oppure essere conseguenti a malformazioni del cervello (per un'alterazione dello sviluppo della corteccia cerebrale), a esiti di malattie infettive del sistema nervoso centrale (meningiti, encefaliti), di traumi cranici gravi (per es. dopo incidenti stradali), di tumori cerebrali, di ictus cerebrali (soprattutto negli anziani), di malformazioni dei vasi sanguigni cerebrali. Altre cause di Epilessia, oltre le strutturali e le genetiche sono quelle **infettive**, **metaboliche** e **disimmuni**. Ma non sempre si riesce ad identificare la cause di tutte le Epilessie, che talvolta purtroppo restano ad **etiologia sconosciuta**.

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

Anche l'eccessiva assunzione di alcol o il consumo di sostanze eccitanti o droghe (come la cocaina) possono facilitare la comparsa di crisi.

Infine, occorre sapere che alcuni soggetti sono particolarmente sensibili all'effetto di certi **stimoli luminosi**, sia artificiali che naturali. Tale condizione è definita **fotosensibilità**. Stimolazioni luminose intermittenti sono frequentissime in natura (per esempio 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.).

Soggetti con una suscettibilità agli stimoli visivi particolarmente spiccata possono presentare crisi epilettiche guardando la televisione o mentre giocano ai videogame davanti al computer. Questo è un aspetto che in genere preoccupa molto i genitori di bambini o ragazzi con Epilessia. In questi casi è utile rispettare alcuni accorgimenti:

- illuminare l'ambiente circostante, evitando la penombra;

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.

Schermi a cristalli liquidi (LCD, LED o TFT)
Gli schermi a cristalli liquidi , sottili e piatti non flickerano e non sono responsabili di per sé dello scatenamento di crisi. Tuttavia tale rischio è possibile per la luminosità e i 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.

- tenere una lampada accesa vicino allo schermo;
- non guardare lo schermo troppo da vicino;
- utilizzare schermi >100 Hz o di tecnologia più moderna (LCD, LED, ecc.), e ridurre l'impostazione della luminosità dello schermo;
- interrompere frequentemente la visione dello schermo;
- limitare il tempo trascorso davanti alla televisione.

Molti aspetti contribuiscono alle crisi epilettiche indotte da videogame (che nel complesso sono eventi molto rari): l'effetto facilitante della stimolazione luminosa, il ruolo dello stress emotivo legato al gioco stesso, e anche l'intensità e il tipo di colore delle immagini; per quest'ultimo motivo è importante 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 e viene testata abitualmente durante l'esecuzione dell'elettroencefalogramma (EEG). Quando la fotosensibilità è particolarmente spiccata, è importante attenersi alle precauzioni indicate qui sopra ed eventualmente indossare occhiali protettivi dotati di speciali lenti colorate.

LE CRISI FEBBRILI

I bambini possono presentare crisi epilettiche scatenate da improvvisi rialzi febbrili. Si tratta in questi casi di crisi provocate, non spontanee. In tal caso, quindi, non si pone diagnosi di Epilessia. Le crisi febbrili (più comunemente note come "convulsioni febbrili") sono distinte in **semplici** (di durata inferiore ai 15 minuti e senza ripetizione nelle 24 ore) e **complesse** (di durata

superiore ai 15 minuti, con tendenza a ripetersi nelle 24 ore, a volte associate a sintomi focali, 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, con benzodiazepine somministrate per via rettale (microclismi di Diazepam). Un'altra benzodiazepina, il Midazolam, può essere somministrata più facilmente e con maggior efficacia per via oromucosale.

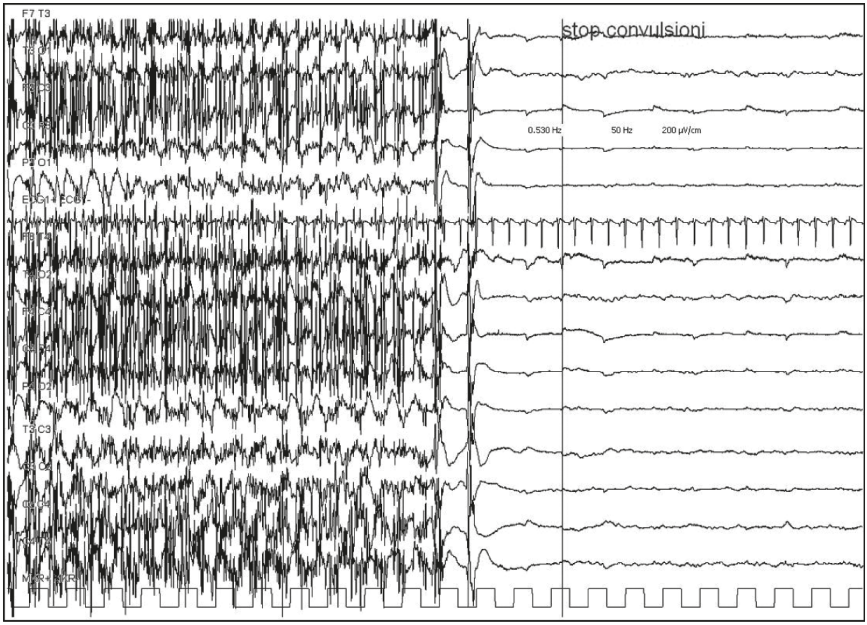
I bambini con crisi febbrili possono presentare recidive nel 30-40% dei casi; le recidive sono più frequenti nei bambini di età inferiore ai 15 mesi e in quelli con importante familiarità per crisi febbrili ed Epilessia. Il rischio di una successiva evoluzione verso l'Epilessia è trascurabile nelle crisi febbrili semplici, mentre è stimato essere pari al 4-15% nel caso di crisi febbrili complesse. In generale la loro occorrenza è assai rara dopo i 5-6 anni.

LA DIAGNOSI

PUNTI CHIAVE

- Una descrizione completa e dettagliata delle crisi epilettiche è fondamentale per un primo inquadramento diagnostico.
- L'EEG registra, in modo non invasivo ed innocuo, l'attività elettrica cerebrale attraverso elettrodi posti sulla testa del paziente.
- La Risonanza Magnetica è metodica di neuroimmagine che permette di evidenziare o escludere la presenza di lesioni cerebrali.
- Indagini genetiche sono indicate in casi selezionati.

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



In seguito si passa all'esecuzione dell'**EEG** effettuabile con varie modalità, che costituisce tuttora l'esame 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 innocuo. L'EEG registra, attraverso elettrodi posti sulla testa del paziente, l'attività elettrica propria del cervello. Oltre all'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 analizzare simultaneamente le crisi del paziente e 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 elevati (3 Tesla). Le Neuroimmagini sono complementari agli studi EEG. Infatti, se l'EEG fornisce informazioni riguardo al funzionamento del cervello, le Neuroimmagini mostrano la sua conformazione 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 correlare l'attività epilettica evidenziabile sull'EEG con l'attivazione di specifiche aree cerebrali. Va rilevato come uno studio accurato di Neuroimmagini possa talvolta chiarire un quesito diagnostico irrisolto ed essere quindi fondamentale per la successiva strategia terapeutica. Va ricordato infine che la RM (a differenza della Tomografia Assiale Computerizzata, TAC) è un esame assolutamente innocuo e può essere ripetuto più volte.

Oltre all'EEG e alle Neuroimmagini, per diagnosticare alcune forme di Epilessia sono spesso indispensabili **indagini di laboratorio di tipo genetico**. Le Epilessie di documentata o presunta origine genetica costituiscono il 25-30% di tutte le Epilessie. Studi su coppie di gemelli e famiglie con casi plurimi di Epilessia sono cruciali al fine di chiarire le modalità di trasmissione genetica e determinare il rischio individuale di crisi epilettiche.

LA CLASSIFICAZIONE DELLE CRISI E DELLE EPILESSIE

PUNTI CHIAVE

- Nel 2017 è stata pubblicata una nuova classificazione delle crisi epilettiche e delle Epilessie, a cura della Lega Internazionale contro l'Epilessia (ILAE).
- La maggior parte delle crisi epilettiche possono essere classificate come "focali" o "generalizzate".
- Nelle crisi "focali" (precedentemente chiamate "parziali"), l'origine dell'attività cerebrale anomala coinvolge una zona limitata del cervello.
- Nelle crisi "generalizzate" l'abnorme attività elettrica neuronale coinvolge sin da subito aree più estese situate in entrambi gli emisferi cerebrali.
- L'Epilessia può essere classificata in "focale", "generalizzata", "mista: focale e generalizzata", e "sconosciuta", a seconda del tipo di crisi epilettiche presenti.
- Le Epilessie hanno diverse possibili cause.

Nel 2017 la Lega Internazionale Contro l'Epilessia (*International League Against Epilepsy*, ILAE) ha pubblicato una nuova classificazione delle Epilessie e delle crisi epilettiche. La nuova classificazione ha modificato alcuni termini utilizzati in precedenza, sostituendoli con altri ritenuti di più immediata comprensione e meno ambigui.

La maggior parte delle crisi epilettiche possono essere classificate come "a esordio focale" o "a esordio generalizzato". Nelle crisi **focali** (precedentemente indicate anche parziali), l'origine dell'attività cerebrale anomala coinvolge una zona limitata del cervello. Nelle crisi **generalizzate**, invece, l'abnorme attività elettrica neuronale coinvolge sin da subito aree più estese situate in entrambi gli emisferi cerebrali.

Le crisi epilettiche focali vengono poi ulteriormente distinte a seconda della presenza o meno di una compromissione della consapevolezza. Per **consapevolezza** si intende la capacità del soggetto di essere consapevole di ciò che accade intorno a lui e di ciò che vive durante la crisi, essendo in grado di interagire e di riferirlo successivamente. Si parla quindi di **crisi focali con consapevolezza conservata** (precedentemente chiamate crisi parziali semplici) quando non si verifica una riduzione o un'alterazione della capacità di percepire ciò che succede durante la crisi o di reagire a stimoli esterni. Si definiscono invece **crisi focali con consapevolezza alterata** (precedentemente chiamate crisi parziali complesse) quelle in cui tutto questo si verifica.

Le crisi epilettiche focali possono poi essere ulteriormente classificate a seconda della presenza o meno, all'esordio, di **fenomeni motori** (ad esempio: automatismi gestuali, mioclonie, ipertonie di segmenti corporei, ecc.) o **non-motori** (ad esempio: crisi focali vegetative, cognitive, sensoriali, ecc.).

Le crisi epilettiche focali in cui l'abnorme attività elettrica neuronale si estende fino a coinvolgere aree cerebrali più estese e bilaterali prendono il nome di crisi epilettiche focali secondariamente bilaterali tonico-cloniche (precedentemente chiamate crisi epilettiche parziali secondariamente generalizzate).

Le **crisi epilettiche a esordio generalizzato** sono anch'esse a loro volta classificate come **crisi motorie** (tonico-cloniche, cloniche, miocloniche, atoniche, ecc.) o **non-motorie** (assenze tipiche o atipiche, assenze con mioclonie) e nella loro grande maggioranza si associano a compromissione della consapevolezza o perdita completa della coscienza (la perdita di coscienza presuppone l'assenza di responsività e di memoria dell'accaduto).

Esistono poi delle situazioni in cui non è possibile stabilire la zona cerebrale di origine delle crisi epilettiche e in questi casi si parla di **crisi a esordio sconosciuto**, motorie o non-motorie.

Anche i **diversi tipi di Epilessia** possono essere classificati in **focale**, **generalizzata**, **mista (focale e generalizzata)**, e **sconosciuta**, a seconda del tipo di crisi epilettiche presenti.

Dal punto di vista causale (eziologia), l'Epilessia può essere classificata come: **strutturale** (determinata da una lesione cerebrale visibile con metodiche radiologiche), **genetica** (causata da alterazioni genetiche), **infettiva** (causata da una malattia infettiva, come la meningite o l'encefalite), **metabolica** (causata da malattie che comportano alterazioni del metabolismo), **disimmune** (determinata da una malattia del sistema immunitario) o **da causa sconosciuta**.

Le **Sindromi Epilettiche** sono definite da un insieme di elementi (caratteristiche cliniche del paziente, tipo di crisi epilettica, eziologia, ecc.) che costituiscono e definiscono una particolare condizione clinica; la loro corretta classificazione permette di utilizzare una cura più mirata e definire con maggior precisione la prognosi.

LA TERAPIA MEDICA

PUNTI CHIAVE

- Il primo approccio alla cura dell'Epilessia consiste nell'utilizzo di farmaci anticrisi.
- Tali farmaci devono essere assunti quotidianamente con regolarità.
- In caso di effetti avversi è necessario parlare con il medico epilettologo di riferimento.
- I farmaci equivalenti ("generici") possono validamente sostituire i prodotti "di marca", ma la sostituzione non è sempre consigliabile in pazienti con remissione completa delle crisi.
- I farmaci anticrisi permettono un controllo completo delle crisi in circa il 70% dei pazienti.
- Dopo almeno due anni di libertà dalle crisi epilettiche può essere presa in considerazione la riduzione e sospensione del trattamento con farmaci.
- Circa il 30% dei pazienti con Epilessia continua ad avere crisi epilettiche nonostante la terapia con farmaci anticrisi.

Il **primo approccio** alla cura dell'Epilessia è di tipo **farmacologico**, basato quindi sull'utilizzo di **farmaci specifici** (**anticrisi**). Fino al 1990 erano disponibili soltanto pochi farmaci anticrisi (detti **tradizionali** o **di prima generazione**), mentre successivamente sono state commercializzate numerose

altre molecole (**farmaci anticrisi di nuova generazione**). L'obiettivo della ricerca farmacologica applicata alla clinica rimane tuttora quello di riuscire a trovare il **farmaco anticrisi ideale**.

Il farmaco anticrisi **ideale** dovrebbe possedere due caratteristiche fondamentali:

- essere efficace nella gran parte delle forme di Epilessia;
- indurre meno effetti collaterali possibili.

Ovviamente i farmaci devono essere utilizzati solo quando la diagnosi è stata posta correttamente. Come sempre, la buona riuscita del trattamento dipende dalla stretta **collaborazione tra il paziente, i suoi familiari e i medici di riferimento**.

Per ottenere una buona aderenza alla terapia, l'epilettologo (il medico specializzato nella diagnosi e terapia dell'Epilessia) deve spiegare con chiarezza i presupposti della cura anticrisi. Tale terapia, infatti, deve essere in genere protratta per alcuni anni, senza alcuna interruzione. Solitamente i farmaci anticrisi devono essere assunti in 2 o 3 dosi, tutti i giorni, a intervalli regolari. Talvolta il problema principale per l'epilettologo curante consiste nel dover convincere un soggetto che presenta uno stato di benessere e che ha già ottenuto un ottimo successo terapeutico (ossia la scomparsa completa delle crisi immediatamente dopo l'inizio del farmaco) a proseguire la cura per anni, ricordandosi di dover assumere la terapia una o più volte al giorno.

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 stia eventualmente assumendo per altre patologie. Soprattutto all'inizio della terapia è buona norma eseguire analisi del sangue di routine e verificare il livello plasmatico del farmaco, dosaggio che va ripetuto solo quando indicato dall'epilettologo.

I farmaci anticrisi equivalenti (generici)

Da molti anni esistono in commercio anche per l'Epilessia i cosiddetti farmaci **generici**, regolati per la prescrizione e la commercializzazione da specifiche normative. Al momento di iniziare una terapia o quando si deve aggiungere o sostituire un farmaco è opportuno che l'epilettologo informi il paziente dell'esistenza dei farmaci generici, che possono validamente sostituire i prodotti "di marca" e che presentano un vantaggio in termini di costo. È indispensabile però che il paziente sia informato sulla natura e le caratteristiche di tali prodotti, che non sempre possiedono caratteristiche di bioequivalenza esattamente sovrapponibili ed è comunque sconsigliata la

sostituzione di un farmaco generico con uno di marchio diverso, solo sulla base della diversa disponibilità in farmacia.

Con i farmaci si guarisce dall'Epilessia?

Va premesso che ad oggi il trattamento dell'Epilessia è **sintomatico**, capace cioè di ottenere il **controllo delle crisi**, ma privo di un vero e proprio potere antiepilettogeno. Nell'ambito dell'Epilessia è sconsigliato quindi parlare in senso generale di "guarigione" ed è preferibile utilizzare il concetto di **risoluzione** della malattia.

L'Epilessia si intende risolta:

1) nei soggetti che hanno avuto una sindrome epilettica età-dipendente ed hanno superato l'età applicabile;
2) dopo 10 anni di libertà da crisi, in assenza di terapia anticrisi negli ultimi 5 anni.

La maggiore o minore possibilità di risoluzione della malattia dipende dall'età del paziente alla diagnosi, dal tipo di Epilessia e dalla risposta ai trattamenti.

Alcune forme di Epilessia del bambino (ad esempio la forma tipica dell'Epilessia focale conosciuta come "rolandica"), possono risolversi completamente, anche senza necessità di terapie. Altri tipi di Epilessia invece sono perfettamente controllati dalla terapia, ma alla sua sospensione presentano un rischio elevato di ricomparsa di crisi epilettiche (recidiva).

Quando sospendere i farmaci anticrisi?

La sospensione del trattamento con farmaci anticrisi può essere presa in considerazione dopo un periodo di **almeno due anni di libertà da crisi** e viene per lo più programmata in maniera lenta e graduale. In generale comunque la decisione di sospendere il trattamento e i tempi della sospensione devono essere discussi e condivisi con ciascun paziente, tenendo conto del tipo di crisi della sindrome epilettica, dei fattori prognostici, delle implicazioni sociali e personali di una recidiva delle crisi.

Cosa significa farmacoresistenza?

Si definisce **farmacoresistenza** la situazione in cui le crisi persistono malgrado la terapia. In particolare, attualmente è considerato "farmacoresistente" un paziente che continui ad avere crisi pur avendo provato almeno due farmaci specifici per il suo tipo di Epilessia, ben tollerati, somministrati alla massima dose tollerata e per un adeguato periodo di tempo, in monoterapia o in associazione con altri farmaci. A questo proposito va però detto che esiste anche una **farmacoresistenza falsa** (o pseudo-farmacoresistenza),

dovuta cioè a un'errata diagnosi di Epilessia, a scelta inadeguata del farmaco e/o delle sue dosi, o ad una scarsa regolarità nell'assunzione della terapia da parte del paziente. Se non chiarita, questa condizione può protrarsi inopportunamente nel tempo e rendere difficoltosa la gestione della malattia, con accentuazione dei suoi risvolti psicosociali negativi.

Una reale farmacoresistenza interessa attualmente **circa il 30%** delle persone affette da Epilessia ma è necessario sottolineare che tale condizione non è necessariamente definitiva e irreversibile, perché il paziente può nel decorso successivo risultare responsivo ad altre associazioni farmacologiche o ad altre sostanze di nuova introduzione in commercio.

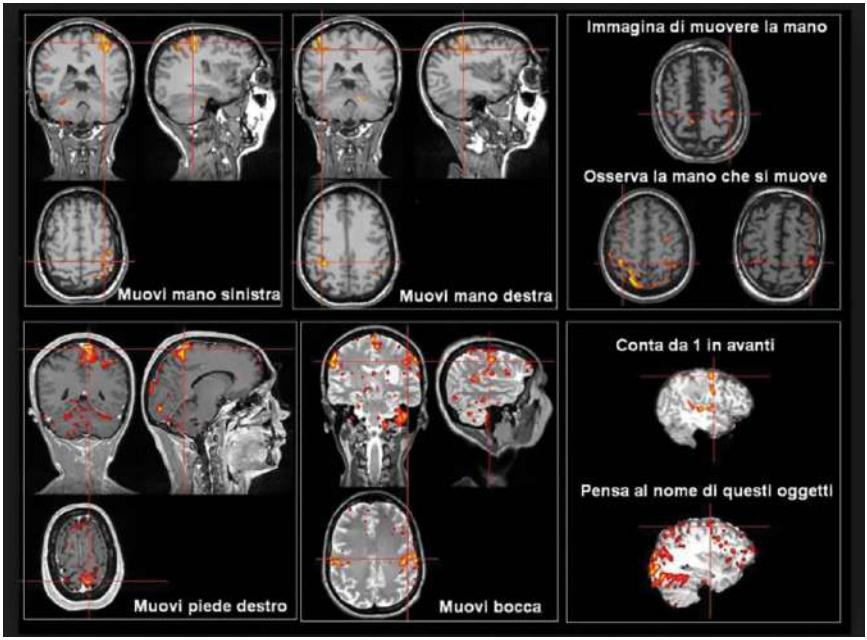
Infine, si calcola che almeno il 15-20% dei pazienti farmacoresistenti potrebbe giovarsi di un **intervento neurochirurgico** specificamente mirato.

LA TERAPIA CHIRURGICA

PUNTI CHIAVE

- Circa il 30% dei pazienti con Epilessia continua ad avere crisi epilettiche nonostante la terapia farmacologica.
- In questi casi, quando possibile, può essere avviato un iter per valutare la fattibilità e l'indicazione ad un intervento chirurgico.
- La terapia chirurgica delle Epilessie consiste nella rimozione (quando possibile senza indurre deficit neurologici) della regione cerebrale responsabile delle crisi (chiamata Zona Epilettogena).
- Varie indagini sono necessarie per identificare la Zona Epilettogena.
- Circa il 70% dei pazienti operati ottiene un ottimo risultato con l'intervento chirurgico.

Almeno il 25-30% dei pazienti con Epilessia focale risulta resistente alle terapie mediche disponibili (farmacoresistenza). In questi casi si deve, quando



possibile, intraprendere un iter che consenta di verificare la fattibilità di un intervento chirurgico.

La terapia chirurgica delle Epilessie consiste nella **rimozione** (quando essa sia possibile senza indurre deficit neurologici) **della regione cerebrale responsabile delle crisi**. I dati ottenuti dalle indagini neurofisiologiche di routine (EEG e Video-EEG), dallo studio del tipo di crisi (caratteristiche cliniche) e dalle Neuroimmagini (RM), consentono frequentemente l'identificazione di questa regione cerebrale, chiamata **Zona Epilettogena**. In meno del 40% dei pazienti che potrebbero essere candidati all'intervento neurochirurgico sono invece necessarie indagini più sofisticate (come l'impianto di elettrodi all'interno del cervello per registrare le crisi, procedura denominata **Stereo-EEG**).

I grandi progressi medici e strumentali consentono ormai di identificare la causa delle crisi in quasi il 90% dei pazienti candidati a un intervento; in oltre il 50% dei casi si tratta di una malformazione della corteccia. Le procedure chirurgiche presentano rischi molto bassi (in genere attorno all'1%).

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. Inoltre l'assenza di crisi consente in molti casi di

recuperare l'autonomia personale, l'idoneità alla guida di veicoli a un anno dall'intervento, e la possibilità di lavorare o – nei casi pediatrici – di frequentare la scuola senza gli effetti cognitivi negativi dovuti alle crisi e, in alcuni casi, alla terapia farmacologica.

Già attualmente l'elaborazione informatica dei dati ottenuti tramite le diverse indagini diagnostiche consente una precisione molto elevata nell'individuazione della regione cerebrale da asportare. Inoltre, con l'ausilio degli elettrodi intracerebrali, si stanno perfezionando nuove tecniche di coagulazione di piccole parti di corteccia cerebrale da cui originano le crisi; tali tecniche permettono, in casi ben selezionati, di risolvere l'Epilessia senza ricorrere ad un intervento chirurgico tradizionale.

Un ampliamento e potenziamento dei **Centri per la Chirurgia dell'Epilessia** (attualmente pochi rispetto alla necessità in Italia) potrebbe ridurre i tempi di attesa per poter accedere alla terapia chirurgica. La durata di Epilessia attiva risulta influenzare significativamente la qualità della vita del paziente, soprattutto se in età pediatrica, e le possibilità di remissione della malattia. Si calcola che in Italia almeno 7000-8000 pazienti potrebbero essere operati ogni anno per rimuovere la zona cerebrale responsabile delle crisi epilettiche focali. Tuttavia, a fronte di migliaia di pazienti candidati alla terapia chirurgica dell'Epilessia, ogni anno sono effettuati in tutta Italia circa 300 interventi neurochirurgici specifici.

ALTRI TIPI DI TRATTAMENTO

PUNTI CHIAVE

- Alcuni pazienti con Epilessia farmacoresistente non possono essere sottoposti a un intervento di chirurgia dell'Epilessia: in questa situazione possono essere proposte terapie alternative.
- Le terapie alternative includono la Stimolazione Vagale, tecniche di neurostimolazione come la Deep Brain Stimulation (DBS), e la dieta chetogenica.

Vi sono purtroppo alcuni pazienti con Epilessia farmacoresistente che non possono essere sottoposti a intervento di chirurgia resettiva perché le crisi originano da più zone del cervello oppure perché, risiedendo l'origine delle crisi in aree cerebrali funzionalmente importanti, l'intervento comporterebbe il rischio di 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 generatore di impulsi posizionato sottocute a livello della clavicola vengono inviati al nervo vago alcuni stimoli elettrici attraverso elettrodi applicati chirurgicamente; tale stimolazione (**Vagus Nerve Stimulation**, **VNS**) può ridurre la frequenza degli episodi critici nei pazienti con Epilessia farmacoresistente, consentendo di ottenere una diminuzione più o meno rilevante delle crisi e anche un miglioramento della qualità di vita.

Altre tecniche di neurostimolazione e Deep Brain Stimulation (DBS)

Negli ultimi anni sono state messe a punto alcune metodiche che consentono la possibilità di stimolare direttamente, tramite elettrodi impiantati in regioni cerebrali diverse, alcune aree corticali in grado di modulare e modificare l'attività epilettica. Tali tecniche, eseguibili solo presso Centri altamente specializzati, sono ad oggi riservate a pazienti farmacoresistenti molto selezionati. Sono inoltre in sperimentazione tecniche di stimolazione nervosa attraverso dispositivi esterni che non richiedono l'impianto chirurgico di elettrodi.

La dieta chetogenica

La **dieta chetogenica** è una dieta terapeutica che ha dimostrato di migliorare il controllo delle crisi in pazienti con Epilessia farmacoresistente. La dieta chetogenica viene anche usata per trattare alcune patologie metaboliche quali i **quadri di GLUT1** (deficit di proteina di trasporto del glucosio) e **PDH** (carenza di piruvato deidrogenasi). Questo regime alimentare va seguito sotto la supervisione di un epilettologo e di un dietista esperto nella sua gestione.

Varie sono in realtà le formulazioni dietetiche che possono essere utilizzate (**dieta chetogenica classica**, **dieta a base di trigliceridi a catena media** e **dieta Atkins modificata**). La dieta chetogena 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 che simula sul piano metabolico gli effetti 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 una percentuale elevata di grassi e bassa di proteine e carboidrati. A oggi la dieta chetogenica è poco praticata in Italia, anche per problemi organizzativi legati alla carenza di Centri specialistici in grado di gestire accuratamente tale tipo di trattamento.

IL RISCHIO DI MORTALITÀ

PUNTI CHIAVE

- Il rischio di mortalità associato all'Epilessia è strettamente dipendente dal tipo di Epilessia e di crisi epilettiche, e dal grado di controllo ottenuto con la terapia in atto.
- Le PcE sono esposte a maggiore rischio di mortalità rispetto a quelle senza Epilessia.
- La morte improvvisa e inaspettata (Sudden Unexplained Death in Epilepsy, SUDEP) è un evento raro ma è la più comune causa di decesso legato a crisi epilettiche.

Le Persone con Epilessia (PcE) sono esposte a **maggiore rischio di mortalità** rispetto a quelle senza Epilessia. Le possibili fatalità correlate e associate all'Epilessia sono varie: morti causate dalla malattia di base (malattie metaboliche geneticamente determinate, tumori cerebrali, ecc.) o dalle crisi (insorgenza di crisi subentranti che determinano un quadro clinico di stato epilettico, annegamento, soffocamento da cibo inalato, traumi cranici causati dalle crisi, ecc).

È segnalato inoltre anche un **rischio aumentato di suicidio**. Tra le morti causate da crisi merita una menzione particolare la **morte improvvisa e inaspettata** (Sudden Unexplained Death in Epilepsy, **SUDEP**) che è la causa di decesso più comune legata all'Epilessia e alle crisi. Ha un'incidenza di circa 1 caso su 1000/anno (circa 50.000/anno a livello mondiale). Il rischio di SUDEP è tuttavia diverso in rapporto alle caratteristiche del paziente: è molto basso nei pazienti di prima diagnosi e nei pazienti responsivi alla terapia, e

maggiore nei pazienti gravemente farmacoresistenti e che presentano crisi molto intense e prolungate. Infatti il più importante fattore di rischio di SUDEP sembrerebbe essere l'elevata frequenza di crisi, in particolare di quelle "convulsive" (crisi generalizzate tonico-cloniche); questo suggerisce che la SUDEP sia un **fenomeno correlato alle crisi epilettiche**, verosimilmente conseguente ad **alterazioni cardio-respiratorie secondarie alla crisi stessa**. Tale evento si verifica più frequentemente nel sonno.

Sulla base di questi dati è intuibile l'importanza della corretta assunzione della terapia, per ottenere il miglior controllo possibile delle crisi. In tutti i casi l'epilettologo di riferimento valuterà i rischi e concorderà con il paziente e/o i familiari le eventuali precauzioni da adottare per minimizzare il più possibile i rischi, cercando di interferire il meno possibile con la qualità di vita del paziente stesso.

LA RICERCA

La ricerca in ambito epilettologico ha compiuto passi da gigante a partire dalla metà del secolo scorso; attualmente **in circa il 70% dei casi le terapie disponibili si rivelano adeguate, consentendo un ottimo controllo delle crisi epilettiche e una prognosi favorevole**.

Restano però da risolvere il problema della **farmacoresistenza** e quello delle **recidive**; le recidive, in particolare, 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 **nuove e più efficaci terapie** per le PcE resistenti ai farmaci attualmente in commercio;
- alla realizzazione della **chirurgia dell'Epilessia in tempi molto più brevi**, evitando anni di malattia attiva e cure farmacologiche inefficaci;
- alla **prevenzione dell'Epilessia come conseguenza di un insulto cerebrovascolare acuto** (come uno stroke, un trauma cranico, ecc.) tramite l'identificazione di specifici **biomarcatori dell'epilettogenesi**, e della progressione del processo disfunzionale;
- allo **sviluppo di terapie personalizzate** (la cosiddetta **medicina di precisione**) studiate in base a diversi fattori genetici e clinici, incluse le cause dell'Epilessia ed eventuali malattie associate;
- alla **prevenzione dei rischi legati alle crisi epilettiche**, come la **SUDEP**.

È fondamentale che la ricerca scientifica, soprattutto quella in campo genetico, avvenga in modo coordinato a livello internazionale. Tra le azioni volte a migliorare la qualità e l'efficacia della ricerca è importante l'istituzione di **banche di materiale biologico** (tessuto cerebrale ricavato da campioni chirurgici, DNA) e di **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 un impatto straordinario sullo studio delle malattie rare, che talora comprendono tra le loro manifestazioni le crisi epilettiche. Infatti alcuni studi hanno consentito l'identificazione del gene responsabile di specifiche 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 in alcuni casi di svelarne le possibili cause genetiche; ciò costituirebbe un passo essenziale verso una più efficace gestione clinica 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 spesso molto difficile da accettare. Una volta che la diagnosi viene definita e che si inizia un iter terapeutico specifico, questo può suscitare numerose problematiche psicosociali spesso responsabili di sintomi psichici prevalentemente di tipo ansioso e depressivo. Questi sintomi a loro volta possono influire negativamente sulla qualità della vita ancor più dell'Epilessia stessa. Si rischia spesso che si instauri un circolo vizioso difficile da interrompere, e che talvolta rende opportuni interventi psicoterapeutici o trattamenti farmacologici specifici.

La difficoltà principale per l'individuo è accettare l'Epilessia, questo disturbo "misterioso e impalpabile" generato da un malfunzionamento del cervello, a

insorgenza improvvisa e imprevedibile ma che, al di fuori delle crisi, è spesso compatibile con un completo benessere fisico. In occasione della diagnosi occorre fornire al paziente informazioni dettagliate sulle caratteristiche cliniche del suo tipo di Epilessia, in modo che possa comprendere le cause e i meccanismi dei propri disturbi, e possa così aderire con convinzione alle cure prescritte, con un coinvolgimento attivo e improntato alla fiducia sulle prospettive di controllo delle crisi.

Nei bambini va considerato l'effetto negativo dell'iperprotezione familiare e delle possibili discriminazioni in ambiente scolastico, mentre negli adulti sono importanti gli ostacoli che si frappongono a una adeguata integrazione sociale, in ragione del radicato pregiudizio e della scarsa informazione sull'Epilessia.

In conclusione, la persona con Epilessia sviluppa spesso un "disagio" psichico che può essere considerato alla stregua di un vero e proprio "effetto collaterale" della malattia stessa. L'epilettologo in genere è in grado di aiutare il paziente anche nei problemi della sfera psichica, ma spesso si rende necessario un adeguato **sostegno psicologico** con una continua collaborazione e scambio di informazioni tra epilettologo 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 per confrontare i problemi e tentare insieme di risolverli. 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 con altri del proprio disturbo e di tutte le sue implicazioni.

IL BAMBINO E L'ADOLESCENTE CON EPILESSIA: IL MONDO DELLA SCUOLA

PUNTI CHIAVE

- Il bambino con Epilessia ha spesso problemi di inserimento in ambito scolastico.

- Tali problemi derivano anche da un atteggiamento non idoneo che talvolta i genitori, gli insegnanti e i compagni sviluppano nei confronti di questa condizione.
- L'accettazione dell'Epilessia durante l'adolescenza è ancora più difficile; in questa età il sostegno psicologico è di fondamentale importanza.
- Spesso si incontrano difficoltà riguardo la somministrazione dei farmaci anticrisi durante l'orario scolastico.

Il bambino con Epilessia ha spesso **problemi di inserimento in ambito scolastico** che per lo più derivano (almeno nelle forme meno gravi) da un atteggiamento non idoneo che i genitori, gli insegnanti e i compagni possono sviluppare nei confronti di questa condizione. Talora i genitori hanno verso il figlio un atteggiamento di iperprotezione che può portare a nascondere il disturbo anche agli insegnanti oppure, al contrario, a parlarne troppo, rischiando spesso di descrivere il figlio come un disabile, invocando l'esenzione da certe comuni attività o esigendo trattamenti educativi personalizzati. Gli insegnanti a loro volta sono poco preparati sulle problematiche dell'Epilessia e spesso tendono a drammatizzare tale condizione, accrescendo il pregiudizio e contribuendo, anche se involontariamente, a emarginare ulteriormente il bambino. La paura fondamentale consiste nel non sapere come comportarsi qualora si verifichi una crisi epilettica in classe. I compagni possono utilizzare informazioni distorte per "scherzare" anche pesantemente su questo tipo di malattia, accostandola erroneamente al "ritardo mentale" o a patologie psichiatriche. Da questi atteggiamenti derivano ripercussioni psicologiche negative sul bambino con Epilessia, che già di per sé tende spesso ad avere ridotti livelli di autostima, in quanto si sente "malato", pur non riuscendo a comprendere bene "come e perché".

Per facilitare l'inserimento scolastico del bambino con Epilessia sono fondamentali interventi educativi e formativi che devono coinvolgere, a diversi livelli, i genitori e gli insegnanti da un lato, e il bambino stesso e i suoi compagni dall'altro. Queste riflessioni di carattere generale necessitano di essere personalizzate nella realtà: infatti vi sono forme di Epilessia assolutamente "benigne" e forme più gravi per le quali valgono ovviamente considerazioni diverse, analoghe peraltro a molte altre malattie che determinano disabilità.

L'Epilessia di per sé, almeno quando non è grave, non incide significativamente sulle capacità di apprendimento, mentre le eventuali interferenze negative possono dipendere in modo rilevante dall'ignoranza e dal pregiudizio collettivo.

Meritano una menzione a parte i possibili effetti negativi sull'apprendimento scolastico causati da alcuni farmaci anticrisi: alcuni di essi inducono disturbi cognitivi, e tale aspetto va considerato nel loro utilizzo in soggetti in età scolare.

L'accettazione dell'Epilessia durante l'adolescenza è ancora più difficile, essendo questo un periodo della vita molto complesso anche per altri aspetti. Il ragazzo spesso "non si piace" e le crisi epilettiche sono viste quindi come un'ulteriore incrinatura che rischia di aggravare una preesistente visione pessimistica del futuro: è questa un'età di transizione in cui il sostegno psicologico diventa ancora più importante.

Le difficoltà concrete che il bambino e l'adolescente con Epilessia possono incontrare nell'inserimento scolastico sono più comunemente rappresentate da:

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

Per migliorare l'inserimento in ambito scolastico è quindi fondamentale una buona interazione tra l'epilettologo, i servizi territoriali e gli operatori scolastici. Gli insegnanti devono conoscere le caratteristiche principali del disturbo, così da saper affrontare la situazione specifica in modo responsabile e in accordo con la famiglia. I genitori a loro volta devono informare correttamente gli insegnanti ed evitare atteggiamenti iperprotettivi, che potrebbero indurre negli insegnanti stessi comportamenti distorti

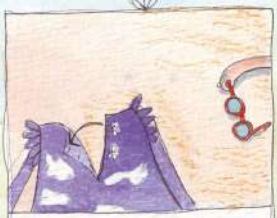
Facciamo luce sull'epilessia, a scuola

Se all'improvviso...

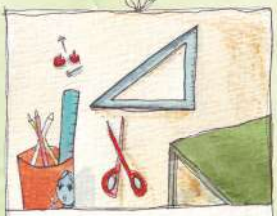
Indicazioni di primo intervento in caso di crisi epilettica*

Metti una cosa morbida sotto la testa

Gira la persona di lato



Allenta i vestiti stretti e togli gli occhiali



Allontana gli oggetti appuntiti

Guarda sull'orologio quanto dura una crisi

Offri aiuto quando la crisi finisce

Progetto grafico: Emiliano D'Angelo - Stefano Dodet (lacopydesign)
Illustrazioni: Ilenia Wendy Di Biase

Non cercare di tenere aperta la bocca e non mettere nulla in bocca

QUANDO CHIAMARE L'AMBULANZA

- In caso di crisi in una persona che non soffre di epilessia
- Se la crisi dura più di 5 minuti
- Se dopo la crisi il recupero è lento o ci sono difficoltà nella respirazione
- Se ci sono crisi ripetute
- Se ci sono segni di traumi dopo la crisi

Non cercare di bloccare la persona durante la crisi

promosso dalla Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) e dalla Fondazione Epilessia LICE

e favorenti l'emarginazione. Infine, per un corretto inserimento a livello scolastico e sociale è fondamentale che gli altri bambini e/o i loro genitori siano correttamente informati riguardo alla reale entità del disturbo.

Gli elementi principali di preoccupazione per i genitori e per gli insegnanti sono la somministrazione di farmaci in orario scolastico e gli interventi di primo soccorso qualora si verifichino crisi epilettiche a scuola.

A tale proposito la normativa vigente è tuttora rappresentata dalle **Raccomandazioni Ministeriali** emanate nel 2005, cui sono seguiti protocolli d'intesa con le Regioni: in pratica si raccomanda agli insegnanti e agli operatori scolastici di assicurare la somministrazione dei farmaci, sia di routine che per il trattamento d'urgenza delle crisi convulsive prolungate, previa formale richiesta dei genitori a inizio anno scolastico. Il problema fondamentale è rappresentato però dal fatto che la normativa non prevede alcun obbligo e quindi, per promuovere negli insegnanti un atteggiamento più favorevole verso interventi che non sono di loro stretta competenza, all'inizio dell'anno scolastico i genitori dovrebbero informare sia il dirigente scolastico che gli insegnanti della situazione clinica del loro bambino, cercando di organizzare a scuola un incontro con l'epilettologo curante.

Per migliorare il rapporto con la scuola primaria nel 2012-2013 la **Lega Italiana contro l'Epilessia** (**LICE**) ha promosso il Progetto "**Facciamo luce sull'Epilessia, a scuola**" per sensibilizzare il mondo della scuola al tema dell'Epilessia, permettendo anche di affrontare con i bambini il tema più generale della diversità, per favorire la comprensione e l'accettazione dell'Epilessia senza barriere e pregiudizi. Il materiale può essere consultato al seguente link: **http://www.fondazionelice.it/index.php?sezione=3 (Progetto "Se all'improvviso…" Facciamo luce sull'Epilessia a scuola).**

LICE è stata sempre vicina al mondo della scuola e i Coordinatori regionali si sono prodigati sul territorio nazionale per rispondere alle richieste di informazione giunte dai singoli Istituti scolastici o dagli insegnanti. Purtroppo invece sono sempre cadute nel vuoto le proposte che LICE ha presentato ai vertici del Ministero dell'Istruzione e ad alcuni Uffici Scolastici Regionali.

Per supplire quindi all'importante bisogno più volte manifestato dai docenti nel 2019 è stato attivato il progetto **"A scuola di Epilessia"**, un'iniziativa gratuita di sensibilizzazione e conoscenza rivolta a docenti di alunni di età compresa tra 8 e 12 anni fruibile collegandosi ad una piattaforma digitale (www.educazionedigitale.it/epilessia/). La piattaforma è stata sviluppata da un team di pedagogisti, sociologi ed esperti in comunicazione digitale e sfrutta le nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione. Il progetto, che è ancora attivo, fino all'anno scolastico 20-21 ha coinvolto 698 insegnanti raggiungendo un numero stimato di oltre 30.000 alunni.

https://www.lice.it/LICE_ita/Epilessia_e_Scuola/Epilessia_e_Scuola.php

EPILESSIA E VACCINAZIONI

La LICE ha prodotto nel 2011/2013, in collaborazione con altre Società Scientifiche, delle **Linee Guida** riguardo il tema "**Epilessia e Vaccinazioni**", consultabili al link **http://www.lice.it/LICE_ita/lineeguida/pdf/LineeGuida_Epilessia-e-Vaccinazioni.pdf**.

L'analisi della letteratura scientifica a tal riguardo ha permesso le seguenti conclusioni:

- Non è controindicato vaccinare bambini che presentino crisi febbrili e non deve essere evitata alcuna vaccinazione nel timore di eventuali crisi febbrili;
- Non deve essere evitata alcuna vaccinazione nel timore che essa possa causare una qualsiasi forma di Epilessia;
- Non è controindicato vaccinare soggetti che presentino forme di Epilessia presumibilmente genetiche, da causa lesionale nota o forme specifiche di encefalopatia epilettica.

LE DONNE CON EPILESSIA

PUNTI CHIAVE

- La donna con Epilessia si trova ad affrontare problematiche particolari per il potenziale impatto negativo dei farmaci anticrisi a livello ormonale e riproduttivo.

- Alcuni farmaci anticrisi presentano interazioni con i contraccettivi orali, riducendone l'efficacia anticoncezionale.
- La diagnosi di Epilessia non controindica la gravidanza.
- Le crisi "maggiori" (quali le crisi generalizzate tonico-cloniche) possono indurre sofferenza fetale.
- Il problema principale dei farmaci anticrisi assunti durante la gravidanza riguarda la possibilità di indurre malformazioni di varia gravità nel feto; tale rischio è particolarmente elevato con l'Acido Valproico.
- È stato segnalato un rischio più elevato di alterazioni dello sviluppo cognitivo e di disturbi dello spettro autistico in nascituri esposti in utero ad alcuni farmaci anticrisi, tra cui in particolare l'Acido Valproico.
- L'allattamento al seno non è controindicato ed anzi è consigliabile.

L'Epilessia è un disturbo neurologico cronico che colpisce uomini e donne in proporzioni sovrapponibili. Tuttavia, per le caratteristiche che la contraddistinguono, la donna con Epilessia si trova ad affrontare problematiche particolari:

- alcuni farmaci anticrisi possono determinare effetti collaterali di tipo estetico più sgraditi nel genere femminile;
- le crisi epilettiche irrompono nel vivere quotidiano della donna e dell'uomo, e hanno un impatto notevole in ambito scolastico, lavorativo e sociale; rispetto agli uomini, il verificarsi di crisi epilettiche in ambito familiare ha tuttavia un maggiore impatto sulla vita delle donne, per il loro ruolo centrale nella cura dei figli;
- l'uso dei farmaci anticrisi pone una serie di problemi legati al loro potenziale impatto negativo a livello ormonale e riproduttivo: ciclo mestruale, utilizzo di contraccettivi, gravidanza, salute fetale e allattamento.

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

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

Riguardo alla contraccezione va precisato che in molti casi **le donne con Epilessia possono utilizzare efficacemente trattamenti contraccettivi**.

Alcuni farmaci contro l'Epilessia (soprattutto quelli di vecchia generazione, quali carbamazepina, fenitoina e barbiturici ma anche la lamotrigina) riducono però l'efficacia contraccettiva della pillola stessa, rendendola quindi meno sicura. Per aumentare il potere contraccettivo bisognerebbe quindi ricorrere a pillole con un maggior contenuto di ormoni estrogeni oppure utilizzare altri sistemi per evitare il concepimento. Tra questi ultimi, l'utilizzo di dispositivi intrauterini (IUD) sta riscuotendo crescente favore nella letteratura internazionale, anche nelle giovani donne nullipare. Alcuni tra i farmaci anticrisi di nuova generazione presentano invece minori o nulle interazioni con la pillola contraccettiva.

Riguardo alla **fertilità**, nonostante alcuni effetti dimostrati dell'Epilessia e dei farmaci anticrisi sugli ormoni della sfera riproduttiva, non esistono sicure dimostrazioni scientifiche che l'Epilessia renda le donne che ne sono affette meno fertili, anche se è accertato come 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, timore di generare un figlio con lo stesso problema, ecc.).

In una certa percentuale di donne in età fertile l'occorrenza delle crisi appare modulata dalle diverse fasi del ciclo ovarico, con una maggiore incidenza o talora con l'occorrenza esclusiva di crisi nel periodo ovulatorio o, più frequentemente, nel periodo premestruale-mestruale (si parla in questi casi di "Epilessia catameniale"). A tale proposito, è dimostrata l'influenza differenziata (protettiva o al contrario epilettogena) degli ormoni della sfera riproduttiva sui meccanismi alla base dell'ipereccitabilità neuronale.

L'Epilessia di per sé non crea problemi rilevanti né durante la gravidanza né durante il parto (che può avvenire tranquillamente in modo naturale, senza dover necessariamente ricorrere al parto cesareo), con l'eccezione di tutte quelle situazioni in cui le crisi sono così frequenti e intense 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 anticrisi assunti durante la gravidanza riguarda la possibilità di indurre **malformazioni di varia gravità nel feto** (il rischio globale di malformazioni aumenta in media di 2-3 volte rispetto alla popolazione generale), effetti che solitamente si verificano soprattutto nei primi tre mesi di gravidanza.

Tale rischio è più elevato per alcuni farmaci, in particolare per l'**Acido Valproico**. È stato segnalato come l'esposizione intrauterina all'Acido Valproico comporti un rischio di malformazioni congenite pari al 10% circa. Inoltre, recenti note informative dell'Agenzia Europea dei Medicinali (EMA) e dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) hanno sottolineato come – sulla base dei dati della letteratura scientifica – i bambini esposti all'Acido Valproico in utero presentano un aumentato rischio (fino a 5 volte) di disordini dello sviluppo quali disturbi dello spettro autistico e quadri di deficit di attenzione/iperattività (ADHD). Anche il Quoziente Intellettivo sembra essere in media percentualmente ridotto nei bambini esposti in utero all'Acido Valproico. Per questi motivi, secondo le raccomandazioni di EMA ed AIFA, l'Acido Valproico non deve essere utilizzato come farmaco di prima scelta nelle bambine/adolescenti, nelle donne in età fertile e durante la gravidanza se non strettamente necessario, ossia in situazioni in cui gli altri possibili trattamenti si siano rivelati inefficaci o non tollerati. Nei casi in cui sia necessario ricorrere al trattamento con Acido Valproico occorre tenere in considerazione che i rischi risultano maggiori in relazione a dosi elevate, e quando esso è somministrato insieme ad altri farmaci. Se comunque è necessario somministrare Acido Valproico a bambine, adolescenti e donne in età fertile occorre che la terapia venga attentamente supervisionata da un epilettologo, che le pazienti e/o i familiari siano adeguatamente informati dei rischi, e possibilmente che sia adottato un metodo contraccettivo efficace. Qualora l'Acido Valproico venga assunto in gravidanza è consigliabile assumerne la dose minima efficace, frazionata in almeno due somministrazioni.

Ogni modifica (sospensione o sostituzione) del trattamento con Acido Valproico nelle donne che hanno intenzione di intraprendere una gravidanza andrebbe pianificata prima del concepimento. Se invece il trattamento con il farmaco è già in atto e la gravidanza già iniziata occorre discutere come procedere con il proprio epilettologo e con il ginecologo, tenendo conto che un'interruzione brusca o una sostituzione dell'Acido Valproico potrebbe esporre la madre e il nascituro a rischi importanti.

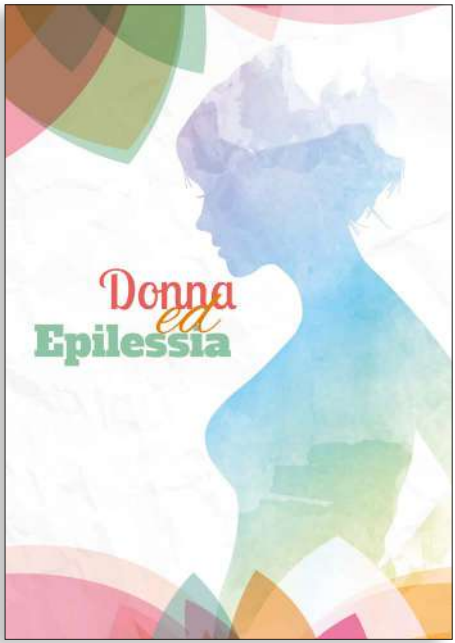
Va tuttavia segnalato come almeno il 90% dei figli di madri con Epilessia nasca in perfette condizioni e come l'assunzione di farmaci anticrisi non rappresenti una controindicazione assoluta a iniziare e portare a termine una gravidanza. Esistono inoltre delle strategie terapeutiche che possono minimizzare il rischio di malformazione fetale e che sono rappresentate dall'utilizzo – qualora giudicato possibile da parte del medico – di un unico farmaco anticrisi, utilizzato alla dose minima efficace, e dalla supplementazione

con **acido folico** almeno 3-4 mesi prima del concepimento e durante la gravidanza stessa.

Alla luce di questi aspetti è auspicabile che una donna con Epilessia in trattamento farmacologico possa programmare la propria gravidanza in anticipo, discutendone per tempo con l'epilettologo curante, in modo da poter 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 è controindicato ed anzi è consigliabile anche per i vantaggi psicologici che ne derivano. I farmaci assunti dalla madre sono in genere scarsamente concentrati nel latte; solo in caso di utilizzo di barbiturici e benzodiazepine si potranno avere effetti sedativi nel bambino, peraltro transitori e di lieve entità. Bisogna inoltre considerare che durante la gravidanza i farmaci assunti dalla madre arrivano al feto attraverso il sangue; se dopo la nascita il bambino non è allattato al seno potrà quindi presentare, in alcuni casi, una vera e propria "sindrome da astinenza", forse più sfavorevole dell'eventuale effetto sedativo dei farmaci.

Dopo il parto la donna è ovviamente più esposta a crisi epilettiche scatenate da fattori ambientali (perdita di sonno, stress, ecc.). A questo proposito le precauzioni da prendere riguardano 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).



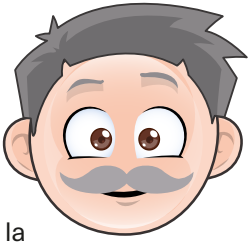
Tutte le problematiche sopra descritte vanno tenute in grande considerazione perché spesso provocano nella donna ansia e depressione, rendendo talvolta necessario un sostegno psicologico.

La Commissione LICE "Epilessia e Genere" ha pubblicato vari opuscoli consultabili nel sito: https://www.lice.it/pdf/donneepilessia_ita_v2.pdf.

L'EPILESSIA NELLA TERZA ETÀ

L'Epilessia è maggiormente frequente nei bambini e negli anziani, e considerando l'**invecchiamento generale della popolazione** mondiale in futuro essa **tenderà a essere sempre più rappresentata nella terza età**. Già **oggi l'incidenza dell'Epilessia raggiunge il picco massimo dopo i 75 anni** (180 nuovi casi l'anno per 100.000 persone).

Le cause più frequenti di Epilessia negli anziani sono rappresentate da lesioni cerebrali conseguenti a disturbi di circolazione (per esempio dopo un ictus ischemico o emorragico), ma crisi epilettiche si possono verificare anche in pazienti con demenza, tumori o altre malattie degenerative. In una percentuale considerevole (almeno il 30%) dei soggetti con Epilessia a esordio in età senile, non è identificabile alcuna causa neppure con metodiche diagnostiche avanzate, e le crisi epilettiche insorgono come unico problema in una condizione di buona salute generale.



La cura dell'anziano con Epilessia pone problemi peculiari, poiché gli anziani sono spesso portatori di patologie diverse (**comorbidità**) con necessità specifiche di trattamento. Bisognerà quindi **tenere in debito conto le interazioni tra i vari medicinali** e soprattutto scegliere il farmaco anticrisi che, pur essendo in grado di controllare le crisi, induca la minor quantità di effetti collaterali negativi; in particolare, la sedazione che alcuni farmaci anticrisi possono indurre può accrescere il rischio di cadute con conseguenze traumatiche, problema cui gli anziani sono più proni rispetto agli adulti in genere. Negli anziani inoltre (come pure nei bambini) gli effetti dei farmaci possono essere più marcati, o talora opposti a quelli attesi (effetti detti **paradossi**, come ad esempio insorgenza di agitazione per somministrazione di farmaci sedativi). Per questi motivi, alcune regole generali di trattamento (iniziare la terapia con dosi basse, incrementare la posologia lentamente) devono essere applicate con cura particolare negli anziani, allo scopo di individuare la dose minima efficace di farmaci anticrisi.

Infine, l'anziano con Epilessia ha bisogno più di ogni altro paziente di persone di supporto, per evitare i rischi conseguenti alle cadute dovute alle crisi. L'assunzione regolare dei farmaci anticrisi va verificata con particolare attenzione nei pazienti anziani, che in indagini specifiche hanno mostrato maggior propensione a una ridotta aderenza alle prescrizioni.

COSA FARE SE SI ASSISTE A UNA CRISI EPILETTICA?

PUNTI CHIAVE

- Esistono molteplici tipi di crisi epilettiche.
- In caso di crisi epilettica "convulsiva" (crisi generalizzata tonico-clonica) non bisogna tentare di fermare i movimenti, né di aprire la bocca o cercare di inserire in bocca alcun tipo di oggetto.
- Quando le crisi sono brevi e isolate, e la persona colpita non si è procurata traumi rilevanti (ad esempio nella caduta provocata dalla crisi) non è indispensabile chiamare l'ambulanza, soprattutto se la persona mostra entro qualche minuto un adeguato recupero e appare consapevole e collaborante.
- Bisogna chiamare l'ambulanza quando la crisi appare molto prolungata e il soggetto non riprende coscienza, oppure quando il paziente presenta crisi ripetute o se si è ferito durante le crisi.

Una **crisi epilettica generalizzata di tipo tonico-clonico** (tradizionalmente nota come crisi di Grande Male) costituisce un evento apparentemente drammatico che in genere spaventa molto chi lo osserva per la prima volta. In realtà questo tipo di crisi nella maggioranza dei casi non comporta di per sé gravi rischi, tranne che per le possibili conseguenze (talora gravi) di eventuali traumi conseguenti alla caduta improvvisa.

Prevenire la caduta a terra è quindi l'intervento fondamentale, anche se raramente attuabile data l'usuale imprevedibilità della crisi, che può avere un inizio folgorante. Quando il soggetto è già a terra, è utile porre qualcosa di morbido sotto la testa, in modo che durante la fase delle convulsioni egli non sbatta ripetutamente il capo su una superficie dura. Terminate le convulsioni (che non durano generalmente più di 1 o 2 minuti) è utile slacciare gli indumenti che possano ostacolare il flusso nelle vie aeree, ruotare la

testa di lato e porre il paziente su un fianco (la cosiddetta posizione laterale di sicurezza), per favorire la fuoriuscita della saliva schiumosa che talora si produce durante una crisi e di eventuale vomito, facilitando così una migliore respirazione. Altro suggerimento importante è evitare capannelli attorno alla persona che ha avuto una crisi, durante la fase di recupero: la crisi generalmente è di breve durata (un minuto o poco più) ma una volta terminata il soggetto riprende coscienza gradualmente passando attraverso una fase di confusione che può durare diversi minuti; egli può non rendersi subito conto di quanto accaduto, ha bisogno di riprendersi con calma e l'assembramento di persone attorno non è certo di aiuto.

Se queste sono le uniche manovre utili, bisogna evidenziare alcuni **comportamenti da evitare durante le manifestazioni convulsive**:

- non tentare di aprire la bocca per impedire il morso della lingua o evitarne il rovesciamento;
- non tentare di aprire forzatamente la bocca o di inserirvi le dita od oggetti vari;
- non bloccare braccia e gambe agitate dalle convulsioni;
- non tentare di somministrare acqua, farmaci o cibo.

Alcuni di questi inutili interventi, oltre a poter provocare lesioni alle dita del soccorritore, potrebbero facilitare nella persona con crisi epilettica lussazioni articolari e fratture dentarie.

È tuttavia importante ricordare che le crisi epilettiche sono di diverso tipo e non sempre si manifestano in modo così eclatante.

Nel caso delle crisi a tipo di **Assenza** (tradizionalmente note come Piccolo Male) non occorre fare nulla, se non segnalarle al paziente/familiari o ai soccorritori professionali. Il soggetto in questi casi perde coscienza solo per pochi secondi, ma non cade a terra e non manifesta fenomeni motori rilevanti.

Alcuni tipi di crisi focali, che originano quindi da aree circoscritte della corteccia cerebrale (come le **crisi temporali**), si possono manifestare con sintomi vari e con una compromissione più o meno rilevante del livello di consapevolezza; in questi casi è inutile tentare di far tornare in sé il paziente, tormentandolo con continue sollecitazioni (il soggetto, infatti, potrebbe anche comprendere ma essere incapace di esprimersi in modo corretto, oppure essere confuso e reagire in modo inappropriato ad interventi esterni), ed è anche sconsigliabile limitare i suoi movimenti nell'ambiente in cui si trova, salvo che per preservarlo da pericoli. È opportuno quindi limitarsi a vigilare attentamente, per evitare che durante la crisi la persona si faccia involontariamente del male. A questo proposito va sottolineato in modo particolare

LICE Lega Italiana Contro l'Epilessia

fondazione epilessia LICE

www.lice.it
www.fondazionelice.it

SE SAI COME AGIRE NON DEVI AVER PAURA DI UNA CRISI EPILETTICA

NON METTERE NULLA IN BOCCA

CERCA DOCUMENTI DI IDENTIFICAZIONE

- Resta calmo; agitazione e panico sono da evitare
- Posiziona sotto al mio capo qualcosa di morbido
- Non inserire MAI oggetti nella bocca
- Non cercare di tenermi fermo durante la crisi
- Girami di lato per fare defluire i liquidi dalla bocca
- Resta con me finchè non mi riprendo
- Se la crisi dura più di 5 minuti chiama l'ambulanza

che il soggetto colpito da una crisi focale con alterazione transitoria della consapevolezza non presenta quasi mai atteggiamenti aggressivi verso gli altri, che possono però emergere se gli interventi degli astanti gli appaiono aggressivi o tentano di trattenerlo. Durante, o in conseguenza di una crisi, la persona non è comunque mai in grado di mettere in atto azioni violente che possono condurre a fatti delittuosi.

Quando le crisi, di qualsiasi tipo, sono brevi, isolate e mostrano un rapido recupero, e non vi è evidenza di traumi riportati nel corso della crisi, è inutile chiamare l'ambulanza per portare il paziente in Pronto Soccorso. L'osservazione in ambiente ospedaliero è invece obbligatoria 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 eventuali interventi di Rianimazione.

In ambiente domestico è preferibile in generale non somministrare farmaci né durante la crisi né quando essa è terminata; la somministrazione di farmaci per via intramuscolare è generalmente sconsigliabile. Esistono tuttavia alcune condizioni particolari nelle quali, su indicazione dell'epilettologo curante, è possibile somministrare farmaci per interrompere crisi troppo prolungate o che presentino la tendenza a recidivare. Nel caso di bambini che presentino ripetute **crisi febbrili complesse** o in coloro con una sindrome epilettica con crisi frequenti e farmacoresistenti i famigliari sono solitamente addestrati alla somministrazione di farmaci per via rettale attraverso microclismi contenenti benzodiazepine. In alternativa è possibile somministrare una benzodiazepina, il Midazolam, per via oromucosale (nello spazio tra guancia e gengive); tale farmaco può essere utilizzato con facilità per trattare le crisi prolungate sia in ambito familiare che scolastico.

D'altra parte nelle forme particolarmente gravi di Epilessia del bambino, con crisi che si ripetono anche più volte al giorno e spesso di notevole durata, è opportuno avere a disposizione un farmaco di pronto intervento somministrabile anche dai genitori e dai *caregiver*, per evitare ricoveri ripetuti e spesso superflui in ambiente ospedaliero e permettere un'interruzione più rapida delle crisi. In questi casi la somministrazione oromucosale è più agevole e sicura di quella rettale.

EPILESSIA E SPORT

PUNTI CHIAVE

- In generale l'attività fisica fa molto bene alle PcE e nessuno sport *non agonistico* andrebbe vietato in modo assoluto, ad eccezione degli sport che comportano un grande rischio di cadute e di annegamento
- Per *l'idoneità allo sport agonistico* va analizzato il rischio specifico e questa valutazione dovrebbe essere espressa in modo congiunto dal medico sportivo e dall'epilettologo su base individuale.

In senso generale nessuno **sport non agonistico** andrebbe vietato in modo assoluto alle PcE e gli **sport di gruppo** sono preferibili a quelli individuali. Sono infatti segnalati effetti favorevoli derivanti dall'esercizio di attività fisica sulle comorbidità sia organiche che psicologiche di frequente associate all'Epilessia. Tuttavia, una valutazione dell'idoneità alla pratica di attività sportiva per le PcE dovrebbe prendere in considerazione sia le caratteristiche del singolo soggetto che quelle dell'attività sportiva cui egli vorrebbe applicarsi: esistono infatti tipi di sport che possono non essere raccomandabili in considerazione soprattutto dei loro rischi intrinseci. Inoltre eventuali disabilità associate all'Epilessia, il tipo di crisi epilettiche ed una stima del rischio della loro comparsa durante la pratica di attività sportiva sono fattori da prendere in considerazione nella scelta. Anche il tipo di trattamento farmacologico potrebbe avere effetti poco prevedibili in condizioni di attività fisica intensiva.

Alcune attività sportive (quali atletica, calcio, pallavolo, danza, tennis, sci nordico, ecc.) sono comunque ritenute prive di rischio specifico mentre altre (lo sci alpino o nautico, il ciclismo, il nuoto, il pattinaggio, il sollevamento pesi, il pugilato) sono invece gravate da un rischio aggiuntivo che, pur moderato, rende opportuno il preliminare parere neurologico. Infine alcuni sport "estremi" (come il motociclismo, il paracadutismo, l'alpinismo,

le immersioni subacquee, ecc.) sono considerati a rischio elevato e la loro pratica, di solito approvata solo in casi eccezionali, dovrebbe comunque essere sempre soggetta a preliminare parere neurologico.

Sul piano formale, la certificazione di idoneità alla **pratica sportiva non agonistica** (che vale anche per gli alunni che partecipano a gare parascolastiche o sono iscritti a Società Sportive) viene rilasciata dal Pediatra di libera scelta oppure dal Medico di base o dal Medico dello sport (per la cosiddetta attività ludo-motoria invece il certificato è solo facoltativo e può essere rilasciato da qualsiasi medico). La situazione è diversa nel caso dello **sport agonistico**: la diagnosi di Epilessia frequentemente non consente il rilascio dell'idoneità sportiva da parte delle Autorità competenti, rappresentate dal Medico specialista in Medicina dello Sport, con possibilità però di ricorso alla Commissione Regionale di Appello per l'idoneità sportiva. Anche la presenza di semplici alterazioni all'EEG impedisce ad esempio il conseguimento dell'idoneità per gli sport considerati ad alto rischio. Il giudizio di idoneità dovrebbe essere emesso dopo aver valutato attentamente il rischio specifico del singolo atleta, e questa valutazione dovrebbe essere congiunta (medico dello sport ed epilettologo). Visti gli ostacoli che spesso incontrano gli atleti professionisti per il rilascio dell'idoneità, quando possibile l'esistenza dell'Epilessia viene tenuta nascosta, perché anche in ambito sportivo esiste il pregiudizio e la discriminazione verso chi soffre di Epilessia. Ne è stato un esempio **Salvatore Antibo**, uno dei più grandi mezzofondisti dello sport mondiale, che pur soffrendo di Epilessia ha ottenuto importanti primati ma che a causa di una crisi epilettica avvenuta in pista ai Mondiali di Tokio del 1991 si è dovuto giustificare e non è stato adeguatamente sostenuto, finendo ben presto nel dimenticatoio. LICE è grata a Totò Antibo per avere negli anni passati testimoniato attivamente contro lo stigma ed i pregiudizi verso le PcE.

Un dubbio da chiarire riguarda l'effetto scatenante dell'iperventilazione (cioè la respirazione profonda e rapida), che rappresenta una prova di attivazione richiesta di routine in laboratorio per evidenziare alterazioni di tipo epilettico all'EEG. In realtà l'iperventilazione ottenuta durante un'attività fisica sostenuta, per una serie di meccanismi fisiologici, non ha gli effetti attivanti sulle scariche

epilettiche esercitati invece dall'iperventilazione in laboratorio, con il soggetto in condizioni di riposo. 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 anche responsabili dell'eventuale scatenamento di una crisi. Di conseguenza, i bambini che soffrono di Epilessia con crisi di assenza e che presentano sull'EEG scariche epilettiche tipiche facilitate dall'iperventilazione possono tranquillamente esercitare attività sportiva.

In conclusione, per una PcE praticare sport è consigliato sia per aumentare il benessere psicofisico sia per favorire l'integrazione sociale.

È bene comunque che la scelta dell'attività sportiva venga discussa con l'epilettologo di riferimento, per la valutazione pratica dei rischi relativi in base alle caratteristiche della patologia.

LICE di recente ha pubblicato alcune Raccomandazioni riguardo a "Epilessia e Attività Sportive" redatte congiuntamente con la **Federazione Medico Sportiva Italiana (FMSI)**, che possono essere consultate nel Sito Web della LICE:

http://www.lice.it/pdf/MED_SPORT_SUPPL_1_AL_1_2015.pdf

ATTIVITÀ SPORTIVE DA EVITARE

ATTIVITÀ CHE RICHIEDONO PRECAUZIONI O SUPERVISIONE

ATTIVITÀ CHE RICHIEDONO VALUTAZIONI INDIVIDUALI

EPILESSIA E VIAGGI

PUNTI CHIAVE

- Quando si viaggia, soprattutto all'estero, è opportuno portare con sé i farmaci di uso abituale.
- I farmaci vanno assunti in modo regolare.
- Si raccomanda di portare con sé una dichiarazione dell'epilettologo curante che attesti l'utilizzo di farmaci anticrisi con la specifica posologia e, in caso di viaggio aereo, l'idoneità al volo senza una specifica assistenza.

Quando si viaggia all'estero occorre **portare con sé i farmaci abituali** o, se la permanenza si protrae, farseli spedire. È consigliabile trasportare i farmaci di uso quotidiano nel bagaglio a mano e **portare una prescrizione del farmaco** in caso di smarrimento o furto della borsa del bagaglio contenente 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 solo se il contenitore del farmaco è di capacità inferiore a 100 ml; in caso contrario, è raccomandabile portare con sé la prescrizione medica perché sia concesso tenerli a portata di mano.

Prima di partire è inoltre consigliabile verificare presso il Centro per l'Epilessia di riferimento 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 opportuno richiedere informazioni su eventuali regolamenti in proposito imposti dalla compagnia aerea e informare il personale di bordo. È inoltre opportuno richiedere maggiori informazioni presso la propria agenzia di viaggi o la compagnia aerea.

È inoltre consigliabile **portare con sé una dichiarazione dell'epilettologo curante che attesti l'idoneità al volo senza una specifica assistenza**. Chi è portatore di deficit associati all'Epilessia dovrà tenere conto di eventuali restrizioni o provvedimenti nell'organizzazione del viaggio che questi potrebbero comportare.

IN VIAGGIO
I 10 CONSIGLI FONDAMENTALI

1. Quando viaggiate all'estero portate con voi i farmaci abituali o, se la permanenza si protrae, fateveli spedire. Trasportate i farmaci di uso quotidiano nel bagaglio a mano e portate con voi una prescrizione del farmaco in caso di smarrimento o furto della borsa con i farmaci.

2. 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 ai 100 ml portare con voi la prescrizione medica.

3. All'acquisto controllate che il farmacista abbia rispettato la prescrizione. Prima di partire verificare presso un Centro di Epilessia se il vostro farmaco abituale è disponibile nel Paese che visiterete.

4. Non esistono leggi o regolamenti che impediscano a chi soffre di Epilessia di viaggiare in aereo. Se l'Epilessia non è completamente controllata informate il personale di bordo. Richiedete comunque maggiori informazioni presso la vostra agenzia di viaggi o la vostra compagnia aerea.

5. Vi consigliamo di portare con voi una dichiarazione del neurologo curante che attesti l'idoneità al volo senza una specifica assistenza. Chi è portatore di deficit associati all'Epilessia dovrà tener conto delle eventuali restrizioni che l'altra patologia comporta.

6. Se viaggiate verso un paese caldo o tropicale, informatevi 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 antimalarica sono controindicati. Informatevi bene con il vostro neurologo o presso l'Ufficio d'Igiene della vostra città.

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

8. I farmaci antiepilettici dovrebbero essere assunti agli orari consueti del proprio fuso orario e non del fuso orario del paese che si sta visitando. Discutetene comunque sempre con il vostro neurologo prima della partenza.

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

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

I viaggi in alcune aree geografiche comportano la necessità di vaccinazioni sulle quali occorre informarsi: la maggior parte dei vaccini non comporta complicazioni in caso di Epilessia, mentre alcuni dei farmaci usati per la profilassi antimalarica sono controindicati perché possono facilitare l'occorrenza di crisi (è comunque indicato assumere informazioni in proposito dall'epilettologo curante o presso gli uffici preposti nell'Azienda Sanitaria della propria zona).

Nel corso del viaggio è consigliabile **rispettare per quanto possibile il ritmo veglia-sonno** perché le sue alterazioni possono facilitare le crisi epilettiche. In caso di viaggio verso destinazioni con notevole cambio di fuso orario, si può considerare l'utilizzo di farmaci ipnoinducenti, discutendone comunque con l'epilettologo curante prima della partenza.

L'assunzione della terapia anticrisi dovrebbe essere organizzata nel corso del viaggio di andata, durante il soggiorno e nel viaggio di ritorno cercando di rispettarne l'assunzione a intervalli il più possibile regolari nonostante i cambiamenti di fuso orario: anche di questo aspetto è opportuno parlare con l'epilettologo prima della partenza.

È consigliabile portare sempre un foglio con la **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, **si consiglia di portare una traduzione della documentazione medica utile nella lingua locale e/o in lingua inglese**.

È opportuno stipulare un'assicurazione che copra tutte le spese medico sanitarie in viaggio e gli eventuali danni conseguenti a una crisi epilettica.

IL MONDO DEL LAVORO

In campo sociale, **le discriminazioni più rilevanti nei confronti delle PcE si verificano proprio nel mondo lavorativo**, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella Legge vigente relativa all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una norma fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione risulta essere più elevato nei soggetti con Epilessia rispetto alla popolazione generale.

Parlando in termini generali, **l'Epilessia di per sé non impedisce lo svolgimento di una normale attività lavorativa**, eccetto nei casi in cui le crisi epilettiche siano uno dei sintomi di una malattia neurologica più complessa che comporta limitazioni rilevanti.

È però comprensibile come alcune attività possano essere controindicate per le PcE, nei casi in cui la possibile occorrenza di crisi (soprattutto se non controllate dai farmaci e frequenti) potrebbe comportare rischi per la persona stessa o per altri.

Il datore di lavoro, soprattutto se privato, è solitamente molto spaventato dalla semplice parola "Epilessia", e ciò può rendere difficile l'inserimento occupazionale. Questo atteggiamento dei datori di lavoro spinge talora la PcE a nascondere la propria condizione, esponendosi, in caso di crisi epilettiche, al licenziamento (soprattutto per chi lavora in aziende con pochi dipendenti) o alla mancata copertura assicurativa in caso di incidente sul lavoro. L'informazione e la sensibilità dei datori di lavoro riguardo al "problema Epilessia" sono scarse, tanto che spesso le PcE hanno addirittura difficoltà ad ottenere il permesso per effettuare i controlli medici periodici che sono loro indispensabili.

Da qualche anno LICE è molto attiva riguardo questo argomento e sta portando avanti dei progetti in collaborazione con altri Enti con lo scopo di sensibilizzare gli stakeholder aziendali ed istituzionali a porre in atto iniziative risolutive di questo problema che impatta fortemente sulla salute delle PcE ed accresce la discriminazione (https://www.lice.it/pdf/REPORT_progetto_Storie_di_Epilessia_e_Lavoro.pdf).

LE PROFESSIONI MILITARI E IL PORTO D'ARMI

La diagnosi di Epilessia impedisce l'arruolamento nelle forze armate. Solo nella Polizia di Stato è previsto l'inserimento di soggetti con Epilessia, ma limitatamente a ruoli impiegatizi. Per l'ammissione in Aereonautica, o in altri corpi speciali, è necessario sottoporsi a un esame EEG (anche se non si è mai sofferto di crisi epilettiche) e la presenza di anomalie all'EEG, anche se non specifiche per Epilessia, è sufficiente per determinare l'esclusione.

Il rilascio e il rinnovo a civili del porto d'armi ad uso venatorio, sportivo o per difesa personale sono invece oggetto di normativa nel Decreto del Ministero Sanità del 28 aprile 1998 (G.U. n. 143 del 22.06.1998). Entro il decreto viene menzionata, tra i requisiti per l'autorizzazione, l'assenza di alterazioni neurologiche che possano interferire con lo stato di vigilanza o che abbiano ripercussioni invalidanti di carattere motorio. Il decreto contiene uno specifico riferimento all'Epilessia: esso specifica che non possono essere dichiarati idonei i soggetti che abbiano presentato crisi epilettiche negli ultimi due anni, e prevede che venga indicata la data dell'ultima crisi già nel Certificato anamnestico preliminare rilasciato dal medico di fiducia.

L'INVALIDITÀ CIVILE

Il soggetto con Epilessia può richiedere il riconoscimento dell'invalidità civile che è assegnato in percentuale variabile sulla base del tipo di Epilessia e della frequenza delle crisi (G.U. n. 43 del 5/2/1992). Nel caso dell'**Epilessia generalizzata** la percentuale di invalidità riconosciuta è del 20% per le forme con crisi a ricorrenza annuale, del 46% per quelle con crisi mensili e del 100% per le forme con crisi plurisettimanali/giornaliere. Per quanto riguarda le **Epilessie focali** le percentuali di invalidità riconosciute sono rispettivamente del 10%, 41% e 91-100% a seconda di crisi a ricorrenza annuale, mensile e plurisettimanale/giornaliera.

Una percentuale di invalidità uguale o superiore al 46% consente al soggetto di iscriversi alle liste di collocamento rientrando tra le categorie protette. La Legge contenente le Norme per il diritto al Lavoro dei disabili (Legge n. 68 del 12/3/1999) ha permesso di superare la rigidità del "collocamento obbligatorio", per realizzare invece l'inserimento "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 da parte dell'INPS dell'invalidità civile al 100% e della permanente inabilità lavorativa non comporta l'impossibilità a svolgere un'attività lavorativa (tale dicitura, presente nei certificati d'invalidità, è spesso causa di confusione e fraintendimento).

La collocabilità al lavoro viene certificata dalla 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

In base al DM del Ministero della Salute del 23/11/2012 (GU 8/2/2013) **l'attestato di esenzione per Epilessia ha durata illimitata**. Nel tesserino di esenzione, per la tutela della privacy, non è indicata la malattia ma un codice (per l'Epilessia il codice è 017). Il 15 settembre 2017 è entrato in vigore il **nuovo nomenclatore previsto dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**. Secondo questa nuova normativa sono esenti dal pagamento del ticket soltanto le visite neurologiche di controllo, alcuni esami del sangue (emocromo, AST, ALT, PT, APTT), i dosaggi dei farmaci anticrisi (eseguiti con metodi cromatografici e non cromatografici), alcune tipologie di esami EEG e la TAC del cervello. Non è invece più coperta dall'esenzione la Risonanza Magnetica.

Forme specifiche di sindrome epilettica come ad esempio la Sindrome di West, la Sindrome di Dravet e la Sindrome di Lennox-Gastaut sono riconosciute però come Malattie Rare, e quindi sono esenti dal pagamento del ticket per ogni tipo di prestazione sanitaria (GU n. 65 del 18/3/2017).

I farmaci anticrisi (sia i quelli tradizionali che quelli di nuova generazione) sono a totale carico del SSN in quanto considerati farmaci "salva-vita".

Bisogna tuttavia considerare che molti farmaci anticrisi in commercio di uso comune non sono più coperti da brevetto, per cui non esistono più soltanto i farmaci "di marca" ma ne sono disponibili molteplici formulazioni equivalenti (i cosiddetti farmaci "generici"). Pertanto per l'aquisizione dei farmaci con il marchio originario è richiesto il versamento di una cifra pari alla differenza di prezzo rispetto al farmaco equivalente, che è a carico del paziente.

A tal proposito si raccomanda di non sostituire il farmaco "di marca" con il generico senza l'approvazione dell'epilettologo curante, poiché la sostituzione o l'alternanza tra farmaci equivalenti di diverso marchio potrebbero comportare in alcuni casi un rischio maggiore di crisi epilettiche.

LA PATENTE DI GUIDA

PUNTI CHIAVE

- Chi vuole conseguire o rinnovare la patente di guida deve farsi rilasciare dal medico epilettologo curante, attivo presso una struttura pubblica, un apposito modulo in cui sia certificata la situazione clinica.
- È necessario dimostrare un periodo libero da crisi di almeno un anno per poter richiedere o rinnovare la patente di guida di tipo AM, A e B (Gruppo I).
- La ricorrenza di crisi legata a riduzione o sospensione del trattamento sotto controllo medico vieta la guida per soli tre mesi, qualora la terapia sia ripristinata.
- Dopo 10 anni senza crisi epilettiche e senza terapia, le PcE non sono più soggette a restrizioni.
- Gli Enti e le Amministrazioni che per ragioni amministrative, assistenziali, previdenziali o assicurative vengano a conoscenza di PcE non idonee alla guida sono tenuti a segnalare tali casi alle Autorità competenti.

I soggetti affetti da Epilessia possono ottenere l'idoneità alla guida di veicoli a motore, se alcune condizioni sono soddisfatte, dietro presentazione alla Commissione Medica locale di un modulo specifico di certificazione che deve essere compilato e firmato da un medico neurologo operante presso una struttura pubblica. La normativa vigente ha accolto le Direttive della Comunità Europea del 2009 ed è pubblicata 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 n. 59 del 18/4/2011 (GU n. 99 del 30/4/2011) e nella Circolare del Ministero della Salute del 25/7/2011. Rispetto alla precedente normativa, quando per ogni forma di Epilessia era richiesta l'assenza di crisi da almeno due anni, è **sufficiente dimostrare un periodo libero da crisi di almeno un anno per poter richiedere o rinnovare la patente di guida del Gruppo I (AM, A e B)**.

La nuova normativa inoltre introduce la distinzione fra **Epilessia** (definita come due o più crisi epilettiche non provocate a distanza di meno di cinque anni una dall'altra) e **crisi epilettica** provocata (ossia scatenata da una causa identificabile e potenzialmente evitabile); il verificarsi di crisi epilettiche provocate può essere compatibile con la guida qualora il medico specialista certifichi che il fattore provocante abbia scarsa probabilità di ripetersi al volante. Inoltre, la normativa vigente distingue fra le Epilessie caratterizzate da crisi che si verificano esclusivamente durante il 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, dimostrando l'assenza di altri tipi di crisi. La ricorrenza di crisi riconducibili a riduzione o sospensione dei farmaci anticrisi, condotta su consiglio e sotto controllo del medico epilettologo di riferimento dopo adeguato periodo di tempo senza crisi, comporta l'interdizione dalla guida per soli tre mesi, qualora la terapia sia ripristinata.

Infine, **dopo 10 anni senza crisi epilettiche e senza terapia, le persone non sono più soggette a restrizioni**. I soggetti che invece non hanno crisi da almeno cinque anni ma assumono ancora farmaci possono ottenere 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 del Gruppo I (AM, A e B). Le Patenti di idoneità alla guida di mezzi pesanti o per trasporto pubblico (Gruppo II: C, D ed E) ed E, cioè patenti di Gruppo II) sono sottoposte a limitazioni maggiori. In questi casi è richiesto che il soggetto non abbia crisi e non assuma farmaci anticrisi da almeno dieci anni, che non sia portatore di patologie cerebrali, e che l'EEG non presenti anomalie di tipo epilettico.

Per sintetizzare: chi vuole conseguire o rinnovare la patente di guida deve farsi rilasciare dal proprio epilettologo di riferimento un apposito modulo (uniforme su tutto il territorio nazionale) in cui sia certificata la sua condizione 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. È pertanto consigliabile che le PcE. siano seguite con regolarità da un Centro specializzato per l'Epilessia, e che evitino di rivolgersi a uno specialista solo per la certificazione; in questo caso il neurologo, non conoscendo da un tempo sufficiente la situazione clinica del paziente, potrebbe esprimere obiezioni riguardo la compilazione del modulo certificativo.

DONAZIONE DI SANGUE E DI TESSUTI A SCOPO DI TRAPIANTO

Sulla base di quanto stabilito dal DM del Ministero della Salute (GU n. 69 del 28-12-2015) sono esclusi dalla donazione di sangue ed emocomponenti i *"soggetti con diagnosi di Epilessia in trattamento anticonvulsivante o con storia clinica di crisi lipotimiche e convulsive. Possono essere accettati soggetti con pregresse convulsioni febbrili infantili o forme di Epilessia per le quali sono trascorsi 3 anni dalla cessazione della terapia anticonvulsivante senza ricadute".* Lo stesso DM esclude permanentemente dalla donazione di sangue tutti i soggetti con malattie organiche del sistema nervoso centrale.

Le Linee Guida del Centro Nazionale Trapianti prevedono l'esclusione dei soggetti con Epilessia accertata (e in terapia) dalla donazione di tessuti quali le valvole cardiache e i vasi, a scopo di trapianto.

LA LOTTA AL PREGIUDIZIO

Un grande epilettologo americano, William Gordon Lennox, ha scritto: "**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 estremamente valida.

Già nell'antichità le PcE erano oggetto di discriminazione. 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 le discriminazioni prodotte da questo **stigma** non sono state mai superate completamente, basti ricordare che fino a qualche decennio fa in alcune Nazioni come l'Inghilterra e gli Stati Uniti d'America il matrimonio con persone affette da Epilessia era addirittura proibito per legge.

La **discriminazione sociale** tuttora esistente spesso spinge i pazienti e le loro famiglie a vivere l'Epilessia 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 informative dovrebbero essere rivolte a tutti i settori della società civile e *in primis* agli operatori dei mass-media: è frequentissimo ancor oggi che nei giornali o in televisione l'Epilessia sia citata a sproposito quando per esempio si parla di atti delinquenziali o scatenati genericamente dalla "follia".

A questo proposito deve essere assolutamente condannato l'atteggiamento, purtroppo consueto, che professionisti di varia estrazione presentano nei confronti dell'Epilessia, accostandola al disturbo mentale e al comportamento deviante. Queste affermazioni, espressione di convinzioni antiquate e del tutto superate in ambito scientifico, non fanno che alimentare la disinformazione e il pregiudizio sociale nei confronti delle PcE. A tutti i professionisti che si occupano di Epilessia è infatti ben noto che durante una crisi epilettica è altamente improbabile che possano realizzarsi azioni complesse e concatenate in una ben precisa successione temporale, come quelle necessarie per compiere ad esempio un'azione delittuosa; inoltre l'Epilessia non può di per sé causare comportamenti criminosi.

EPILESSIA E RELIGIONE: LE FALSE CREDENZE

Nell'antico mondo greco-romano l'Epilessia era considerata un morbo sacro, talora provocato dagli stessi 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 di Epilessia come sinonimo di possessione demoniaca ha trovato comunque la sua massima espressione nel Medioevo, quando i soggetti con Epilessia erano considerati non solo indemoniati, ma anche contagiosi, tanto da essere spesso mandati al rogo. Il rifiuto di questa visione oscurantista iniziò a farsi strada a partire dall'epoca dell'Illuminismo, ma incontrò grandi resistente nell'ambito della società civile. Le stesse autorità religiose d'altronde per molto tempo hanno continuato a sottolineare l'importanza dell'influenza del demonio nell'Epilessia.

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 considerati protettori dei malati di Epilessia, San Valentino, San Donato, e San Giovanni Battista sono forse i più noti.

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 l'Epilessia veniva chiamata *Fallen Sucht* (malattia della caduta, mal caduco): il termine tedesco *Fallen* (caduta) veniva accostato a *Valentinus* (nei paesi di lingua tedesca, la lettera "v" veniva pronunciata come una "f"). Ma, al di là dell'analogia fonetica, va ricordato che San Valentino, oltre a essere considerato un Santo protettore dall'Epilessia, riscuoteva la stessa considerazione in altre 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 origine diabolica, e che il Santo fosse in grado di guarirla.

Nell'Italia del Sud il Santo protettore delle PcE è **San Donato**, 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, riempiendo poi l'altro piatto di grano, fino a pareggiarne il peso. Analoghi riti avvenivano in molti altri paesi del Centro–Sud (rito della pesatura). Oltre al peso votivo 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 che se ne otteneva veniva poi fatta consumare tra preghiere e invocazioni di guarigione. Entrambi i riti, utilizzati inizialmente per tener lontane svariate malattie, divennero nel corso dei secoli rimedi specifici contro l'Epilessia.

Infine anche **San Giovanni Battista**, in ragione della sua decapitazione, è stato considerato nelle culture popolari il Santo protettore di chi ha "perso la testa" per una crisi epilettica. Nel Medioevo, si invocava San Giovanni Battista ponendo sul collo del paziente l'erba polio (*Teucrum polio*). Ma attenzione: bisognava coglierla con grande riverenza, porvi sopra l'Evangelo di San Giovanni Battista, recitare tre *Pater Noster* e tre Ave Maria, pregare Dio e invocare che il male non tornasse più ad affliggere il malato.

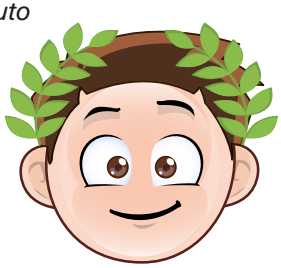
IL GENIO E L'EPILESSIA

Molti grandi uomini di ogni epoca (condottieri, imperatori, scrittori, pittori) soffrivano di Epilessia, e questo dimostra, in maniera inequivocabile, che Epilessia di per sé non è sinonimo di debilità intellettiva.

Secondo alcune tradizioni storiche erano affetti da crisi epilettiche 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 forse di leggende.

L'Epilessia non impedisce comunque di essere un "genio" 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, nel suo *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, anch'egli affetto da Epilessia:

"*... 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 ne *L'idiota*, 1868).

CHI SI OCCUPA DI EPILESSIA IN ITALIA?

LE ORGANIZZAZIONI PROFESSIONALI E DI VOLONTARIATO

PUNTI CHIAVE

- La **Lega Italiana contro l'Epilessia** (**LICE**) è una Associazione Scientifica ETS costituitasi nel 1972 con lo scopo di contribuire al miglioramento della diagnosi, terapia e assistenza alle PcE e al loro inserimento nella società (https://www.lice.it/).
- La **Fondazione Epilessia LICE** istituita nel 2012 si propone di sostenere le azioni LICE in ambito educativo e sociale e di raccogliere fondi per sostenere la ricerca sull'Epilessia (https://fondazionelice.it/la-fondazione/).
- Negli anni, **LICE e la sua Fondazione** hanno realizzato numerose campagne di sensibilizzazione e promozione nei confronti dell'Epilessia.
- In Italia sono operative numerose **Associazioni di PcE**, familiari, caregiver, alcune delle quali riconosciute da IBE.

In Italia, la **Lega Italiana contro l'Epilessia** (**LICE**) è l'Associazione Scientifica ETS, senza scopo di lucro, che persegue esclusivamente la finalità di **contribuire al miglioramento della diagnosi, terapia, assistenza, ricerca, formazione e informazione scientifica nell'ambito dell'Epilessia, nonché al superamento dello stigma sociale a tale patologia correlato, promuovendo e attuando ogni utile iniziativa per il conseguimento di tali finalità** (Art. 2 dello Statuto).

Costituitasi una prima volta a Milano nel 1955, la Lega Italiana Contro l'Epilessia fu rifondata in seguito nel 1972. Da quel momento, la LICE

è diventata una delle Società scientifiche italiane più vitali e stimolanti, costantemente volta a realizzare molteplici attività finalizzate a rispondere ai compiti istituzionali prefissati (https://www.lice.it/LICE_ita/chisiamo/inostri50anni.php).

Alla LICE aderiscono attualmente circa 1200 Soci (neurologi, neuropsichiatri infantili, neurochirurghi, ma anche psicologi, tecnici di neurofisiopatologia e altre categorie professionali interessate all'Epilettologia) che operano su tutto il territorio nazionale e che sono particolarmente dedicati alla cura delle PcE. In ogni Regione LICE si occupa di riconoscere Centri di diagnosi e cura di vario livello, sulla base di criteri periodicamente rivisti e citati anche dai Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) regionali ufficialmente pubblicati, Centri che costituiscono il punto di riferimento per le PcE sia di età infantile che adulta. Inoltre a livello territoriale sono operanti Sezioni Regionali o Interregionali, guidate da un Coordinatore coadiuvato da Consiglieri, che organizzano iniziative medico-scientifiche e divulgative volte sia a migliorare l'assistenza delle PcE sia a diffondere una corretta conoscenza di questa patologia tra la popolazione generale.

Uno dei compiti principali di LICE è infatti quello educazionale, che si realizza attraverso l'organizzazione di Congressi e Corsi nazionali e regionali, con l'obiettivo di formare personale sanitario sempre più qualificato e aggiornato. L'attività culturale e scientifica di LICE è documentata dalla redazione di numerose **Raccomandazioni e Linee Guida**, pubblicate sia in italiano che in inglese, e **consultabili nel sito www.lice.it**, e che costituiscono un'importante punto di riferimento per tutti gli operatori del settore. Infine le Sezioni regionali LICE costituiscono l'intermediario privilegiato delle Istituzioni pubbliche locali per la stesura di specifici PDTA e la loro implementazione pratica.

Le campagne promozionali ed educative in ambito sociale si sviluppano secondo direttive diverse, con il coinvolgimento delle istituzioni pubbliche (ospedali, scuole, mondo del lavoro, ecc.), e sono soprattutto affidate alle iniziative della Fondazione Epilessia LICE ETS, operante dal 2012.

La **Fondazione Epilessia LICE** non ha scopo di lucro e si propone di sostenere le azioni della LICE nell'ambito dei molteplici aspetti (diagnostici, terapeutici, socio-assistenziali) riguardanti le varie forme di Epilessia. La Fondazione è particolarmente impegnata nel promuovere attività di *fund raising* che rendano poi possibile il finanziamento di progetti di ricerca di particolare interesse, valutati da un *board* scientifico costituito da esperti di livello internazionale. La Fondazione inoltre si prefigge di realizzare intese e convenzioni con organismi e società aventi scopi similari ai propri.

Per sostenere la ricerca in ambito epilettologico si può direttamente effettuare un bonifico a Fondazione Epilessia LICE ETS presso
Banca Intesa Sanpaolo - IBAN IT 43 A 03069 09606 100000060774

LICE aderisce all'**International League Against Epilepsy** (**ILAE**), l'Associazione Scientifica internazionale che raggruppa oltre 120 Chapter nazionali, che si prefigge di promuovere la ricerca in ambito epilettologico e di migliorare le conoscenze riguardo l'Epilessia in ambito etiopatogenetico, diagnostico e terapeutico, in modo da garantire una più adeguata assistenza sia medica che psicosociale delle persone affette da questa patologia.

LICE infine favorisce la sinergia tra il mondo medico e le Associazioni laiche, che si adoperano anch'esse per il miglioramento delle possibilità di cura.

Accanto alla LICE operano infatti sul territorio nazionale **varie Associazioni laiche** che rappresentano i cosiddetti "portatori di interesse": le PcE, i loro familiari, i *caregiver* etc. A livello internazionale è storicamente attivo a questo riguardo **l'International Bureau for Epilepsy** (**IBE**).

L'IBE ha riconosciuto inizialmente in Italia **l'Associazione Italiana Contro le Epilessie** (**AICE**), organizzata in varie sezioni regionali e provinciali, che ha come obiettivo principale la rimozione dei fattori sociali discriminanti. Da molti anni è inoltre attiva nel nostro Paese la **Federazione Italiana Epilessie** (**FIE**), che riunisce numerose Associazioni laiche per l'Epilessia sparse sul territorio nazionale e che è anch'essa accreditata presso IBE. La FIE ha tra i propri obiettivi il rapporto con le Istituzioni e gli organi di governo per promuovere l'avvio rapido e concreto di azioni a favore delle PcE, e opera affinché sia abbattuto lo stigma, promossa la ricerca scientifica, e divulgate informazioni corrette sulla malattia. Direttore Scientifico di FIE è Francesca Sofia, che nel 2021 è stata eletta Presidente IBE per un quadriennio, e questo è davvero un grande onore per il nostro Paese. Altre Associazioni molto attive e con riconoscimento IBE sono: l'**Associazione Epilessia (AE)**, con sede a Bologna ma anche varie sezioni in numerose Regioni; **l'Associazione Fuori dall'ombra/Insieme per l'Epilessia** che opera a Padova.

L'elenco delle Associazioni che operano in Italia è comunque molto vasto e ricordiamo tra le ultime costituite: **l'Alleanza Epilessie Rare e Complesse**, che raggruppa ben 16 Associazioni ognuna dedicata ad una patologia rara; **E.C.O** – Epilessia Campania ODV.

L'elenco qui citato non è completo e si ferma al momento in cui questa Guida è stata rivista, per cui chiediamo scusa a tutte le Associazioni non citate.

L'EPILESSIA TRA LE PRIORITÀ DELL'ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ

La **75ª Assemblea Generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), a maggio 2022 ha definitivamente approvato il Piano d'Azione Globale Decennale per l'Epilessia ed altri Disturbi Neurologici** (IGAP – 10-year Intersectoral Global Action Plan for Epilepsy and other Neurological Disorders). Gli obiettivi fondamentali che sono descritti nel Piano, che impegna gli Stati membri per la loro attuazione, riguardano l'assistenza sanitaria universale per tutte le PcE, la realizzazione di servizi idonei in tutto il pianeta e l'emanazione di legislazioni ad hoc per assicurare a tutte le PcE il riconoscimento dei diritti fondamentali. Riconosciuta come **malattia sociale** dal 1965, l'Epilessia è indicata dall'OMS come una delle malattie neurologiche croniche più diffuse al mondo, con **oltre 50 milioni di persone affette**, sia uomini che donne di qualunque appartenenza geografica ed età, e nell'IGAP si ricorda che, nella maggior parte dei casi (circa nel 70%), la malattia può essere controllata farmacologicamente ed è quindi mandatorio che anche nei Paesi a basso sviluppo ci sia la possibilità dell'accesso a tutte le cure. Inoltre, l'OMS evidenzia che le PcE sono spesso vittime, in ogni parte del mondo, di **discriminazioni sociali**, di **preconcetti** e di **ignoranza** che mettono in seria difficoltà la qualità della vita quotidiana, per esempio a scuola, nel lavoro, e nella vita affettiva. Nello specifico, gli Stati membri dell'OMS (il Piano è stato votato da 193 Paesi) sono chiamati al raggiungimento – entro il 2031 – di cinque obiettivi globali:

1) l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici e l'avviamento di almeno una campagna di sensibilizzazione o di un programma di advocacy;
2) l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale, con la fornitura di medicinali essenziali e tecnologie di base necessarie per la loro gestione;
3) la realizzazione di almeno un programma intersettoriale destinato alla promozione della salute del cervello e alla prevenzione dei disturbi neurologici;
4) la valutazione periodica – ogni 3 anni – dei progressi verso il raggiungimento degli obiettivi globali;
5) la copertura dei servizi per le PcE del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'idonea legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle PcE.

L'International League Against Epilepsy (**ILAE**) e **l'International Bureau for Epilepsy** (**IBE**) hanno contribuito significativamente a questo riconoscimento e sono state espressamente citate dall'Assemblea Mondiale della Salute per il significativo lavoro svolto e riconosciute come interlocutori privilegiati nella lotta all'Epilessia. Anche l'Italia ha rivestito un ruolo importante per il conseguimento di tale risultato, grazie ad un'azione congiunta (LICE-Associazioni laiche) di sensibilizzazione a livello istituzionale. In un Comunicato stampa emesso da LICE e Fondazione Epilessia LICE il 27 maggio 2022 Francesca Sofia (Presidente IBE) ha dichiarato *"Il Piano è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle PcE, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Nel corso di queste attività, l'Epilessia è stata proposta all'OMS come un esempio a cui ispirarsi per interventi su tutte le malattie neurologiche. Vuol dire che l'esperienza accumulata nell'assistenza alle PcE e nel fronteggiare le ricadute sociali della malattia, rappresenta un patrimonio di conoscenza unico".*

CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE A CURA DELLA LICE

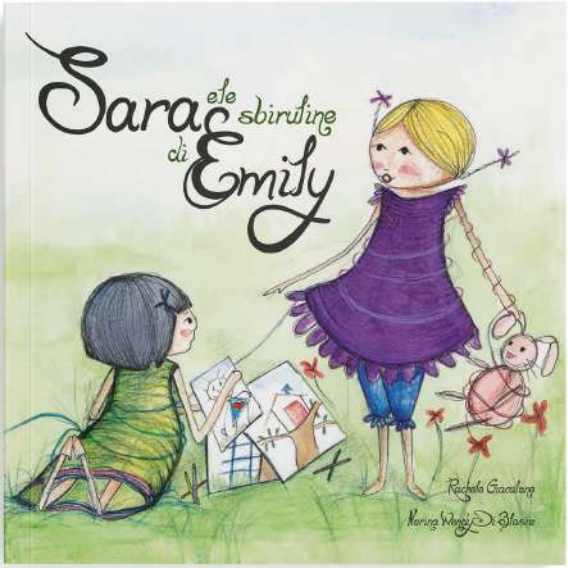
La necessità di una **maggiore consapevolezza e conoscenza riguardo l'Epilessia da parte dell'opinione pubblica** è evidenziata dalle numerose testimonianze di PcE le cui condizioni non sono state comprese o sono state mal interpretate e trattate in modo inadeguato. L'informazione è ancora molto carente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

Come Sezione italiana dell'International League Against Epilepsy (ILAE), la LICE da diversi anni partecipa alla campagna informativa mondiale denominata ***Epilepsy out of the shadows*** (*Epilessia fuori dall'ombra*), promossa da una iniziativa dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), dell'ILAE e dell'International Bureau for Epilepsy (IBE). Uno degli scopi della campagna *Epilessia fuori dall'ombra* è proprio quello di migliorare la consapevolezza – a vari livelli sociali – del fatto che l'Epilessia è una malattia del sistema nervoso centrale con varie manifestazioni cliniche e che nella maggioranza dei casi è curabile e consente di vivere una quotidianità senza limitazioni eccessive.

La campagna di sensibilizzazione culmina con le iniziative in occasione della **Giornata Internazionale dell'Epilessia,** che dal 2016 si celebra anche in Italia **ogni anno il secondo lunedì di febbraio** (G.U. n. 15 del 21/1/2016) e che ha sostituito la Giornata Nazionale istituita fin dal 2002.

La LICE negli ultimi quindici anni ha promosso numerose iniziative di informazione e divulgazione. Nel 2007-2008 è stato attuato un progetto per la produzione di **spot televisivi,** 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. Questa attività promozionale è proseguita poi negli anni successivi con la produzione da parte di LICE di altri spot che hanno visto come testimonial Salvatore Antibo e Francesca Reggiani (https://www.youtube.com/user/LICEFondazione).

La **Commissione Promozione di LICE** ha promosso numerose indagini conoscitive su scala nazionale per documentare la conoscenza che hanno dell'Epilessia sia gli Italiani in generale che particolari gruppi sociali come gli studenti e gli insegnanti. 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 volumetto 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 (scarica il pieghevole da http://www.fondazionelice.it/pdf/Pieghevole.indd.pdf).

Di recente la pubblicistica LICE dedicata ai bambini si è arricchita con un nuovo libretto intitolato "Il mare in testa", scritto da Matilde Debenedetti ed illustrato da Valeria Suria, che si propone di spiegare ai bambini in cosa consiste l'elettroencefalogramma, affinché non ne abbiano paura (https://www.lice.it/pdf/Il_Mare_In_Testa_Lice_200x200_web.pdf).

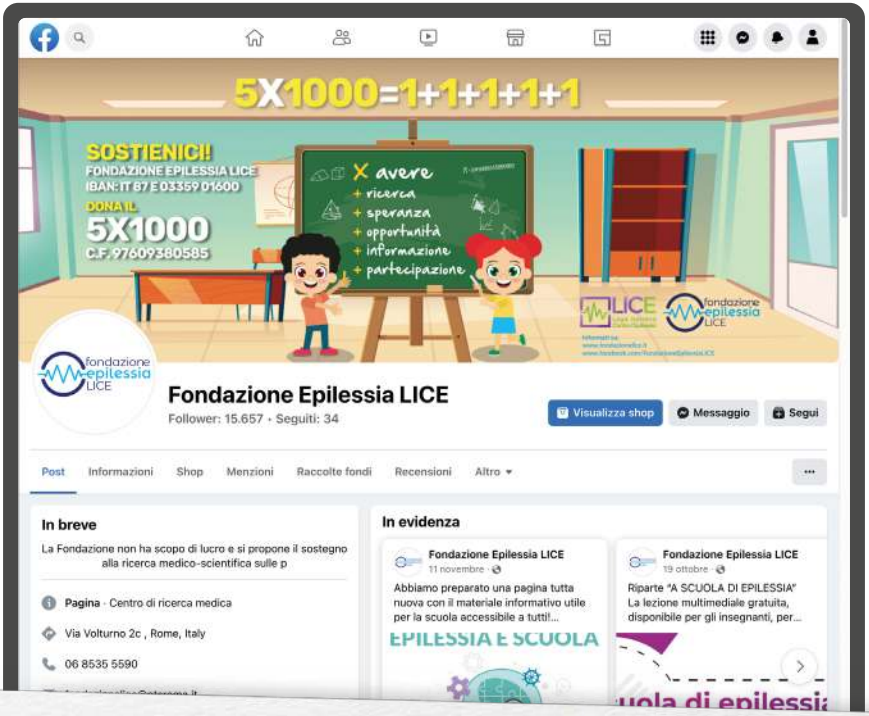
Nel 2016 Fondazione LICE ha prodotto un docufilm intitolato "**Dissonanze"** che racconta la vita di due reali PcE, Lucrezia e Francesco, mettendone in evidenza le difficoltà ma anche le speranze e le possibilità di raggiungere una qualità di vita di buon livello. Il film è stato proiettato in varie città italiane, sia in sale cinematografiche che nelle scuole superiori, per stimolare il dibattito riguardo le varie problematiche legate all'Epilessia ed è liberamente visionabile sul canale Youtube di Fondazione (https://www.youtube.com/watch?v=AJs0qiEOfbs).

In occasione della Giornata Internazionale dell'Epilessia (secondo lunedì del mese di febbraio) LICE e Fondazione LICE organizzano ogni anno in tutte le Regioni incontri nelle scuole e in sedi istituzionali e/o pubbliche, al fine di migliorare le conoscenze e combattere lo stigma ed il pregiudizio.

Il **simbolo della Giornata è il colore viola**, che universalmente è ormai riconosciuto abbinato all'Epilessia, e da alcuni anni per iniziativa sia del Direttivo nazionale che dei Coordinatori regionali LICE illumina di viola molti monumenti in varie città italiane. Dal 2020 in occasione della Giornata a Roma illuminiamo di viola il Colosseo e le foto hanno davvero fatto il giro del mondo!

Da molti anni è attiva la **pagina Facebook di Fondazione Epilessia LICE**, 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. Attraverso questo canale social, che attualmente ha oltre 15.000 follower, la Fondazione cerca di comunicare in modo comprensibile con tutti e di presentare le novità che riguardano soprattutto le possibilità di cura e le più importanti conquiste della ricerca in campo epilettologico, senza trascurare le prese di posizione in occasione di fatti di cronaca che evidenziano il pregiudizio o in caso di diffusione di false opinioni a mezzo stampa o altri canali di comunicazione.

https://www.facebook.com/FondazioneEpilessiaLICE



La Medicina Narrativa

Da qualche anno **LICE** e **Fondazione Epilessia LICE** si stanno interessando a un filone scientifico-culturale denominato **Medicina Narrativa**, che negli ultimi tempi ha avuto un notevole sviluppo soprattutto nei Paesi Anglosassoni.

La Medicina Narrativa è una disciplina che si basa sullo **studio delle modalità di narrazione della patologia da parte del paziente al medico**, e dovrebbe essere considerata parte integrante per descrivere in maniera obiettiva segni e sintomi della malattia, potendo così giungere a una diagnosi certa e soprattutto alla costruzione di un migliore rapporto medico-paziente. Nel percorso diagnostico la descrizione dei sintomi da parte del paziente favorisce l'empatia, promuove la comprensione tra le varie figure coinvolte, e consente la costruzione di una serie di elementi e di categorie analitiche che risulteranno poi fondamentali per la buona riuscita del processo terapeutico. Della Medicina Narrativa fanno parte la parola e la conversazione ma anche la scrittura nelle sue molteplici forme, la rappresentazione grafica e la drammatizzazione gestuale. Attraverso queste modalità, il soggetto può esprimere emozioni, dubbi e aspettative.

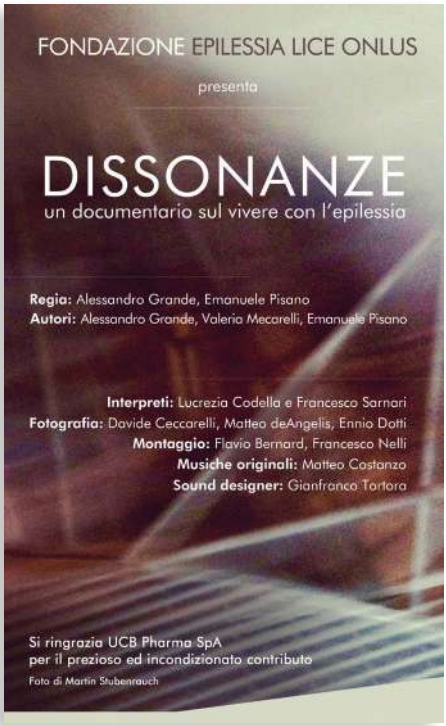
La Medicina Narrativa non vuole ovviamente contrapporsi alla medicina basata sull'evidenza ma vuole essere uno strumento di supporto ad essa, mirando a ridefinire la pratica clinica nel suo complesso, aprendosi alle nuove scienze sociologiche e antropologiche, fornendo un arricchimento alla cura attraverso l'analisi e l'utilizzo, anche durante la fase terapeutica, dei racconti dei pazienti, della famiglia e del personale sanitario, dando il giusto peso ai diversi punti di vista delle figure coinvolte.

Nel 2012 LICE e Fondazione Epilessia LICE Onlus hanno 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 nel giugno 2013 e acquistabile sia come ebook che in versione cartacea.

Dal libro è stato poi ricavato uno **spettacolo di teatro-danza** rappresentato a Roma per la prima volta il 16 aprile 2014, in prossimità della Giornata Nazionale per l'Epilessia e replicato in altre città (https://youtu.be/iEMCPzH9SEE).

Un racconto contenuto nel libro, dal titolo "**Chi ha paura alzi la mano"**, è poi stato utilizzato per un esperimento di lavoro in classe in una scuola media inferiore di Roma. I ragazzi hanno lavorato sul testo e lo hanno rielaborato impaginando un nuovo libretto illustrato.

(https://youtu.be/ECmWBt8QibE – http://www.fondazionelice.it/pdf/chi-ha-paura-alzi-la-mano.pdf)



Dal 2016 è attivo in LICE un Gruppo di Studio in Medicina Narrativa, di cui fanno parte anche esperti del settore di diversa estrazione. Il Gruppo di Studio si è fatto promotore di vari Progetti tra cui il Progetto Epimena ed il Progetto ERE (consultabili nel sito www.lice.it). Nel 2022 ha anche organizzato un Percorso formativo in Medicina Narrativa, strutturato in due moduli, uno base ed uno avanzato, che ha suscitato notevole interesse e che ha ottenuto il patrocinio della Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN).

LINK UTILI

In Italiano:

- Il sito ufficiale della **Lega Italiana Contro l'Epilessia** (**LICE**)
  www.lice.it/
- Il sito ufficiale della **Fondazione Epilessia LICE ETS**
  www.fondazionelice.it/

In inglese:

- Il sito ufficiale dell'**International League Against Epilepsy** (**ILAE**)
  https://www.ilae.org/
- Il sito ufficiale dell'**International Bureau for Epilepsy** (**IBE**)
  https://www.ibe-epilepsy.org/
- Il **Manuale online delle Epilessie** a cura dell'**ILAE**
  https://www.epilepsydiagnosis.org/

I link per le nostre videopillole pubblicate su youtube

Si tratta di brevi video che affrontano gran parte degli argomenti descritti in questa Guida.

https://www.youtube.com/watch?v=JyyGSWGIqf0&list=PLzpPFN21T64ZRF8NxDUjHR0_M6zdsCM1r

5X1000=1+1+1+1+1

SOSTIENICI!

FONDAZIONE EPILESSIA LICE

IBAN: IT43A0306909606100000060774

DONA IL

5X1000

C.F. 97609380585

LICE Lega Italiana Contro l'Epilessia

fondazione epilessia LICE

Informati su:
www.fondazionelice.it
www.facebook.com/FondazioneEpilessiaLICE

Con il contributo non condizionante di
ANGELINI PHARMA

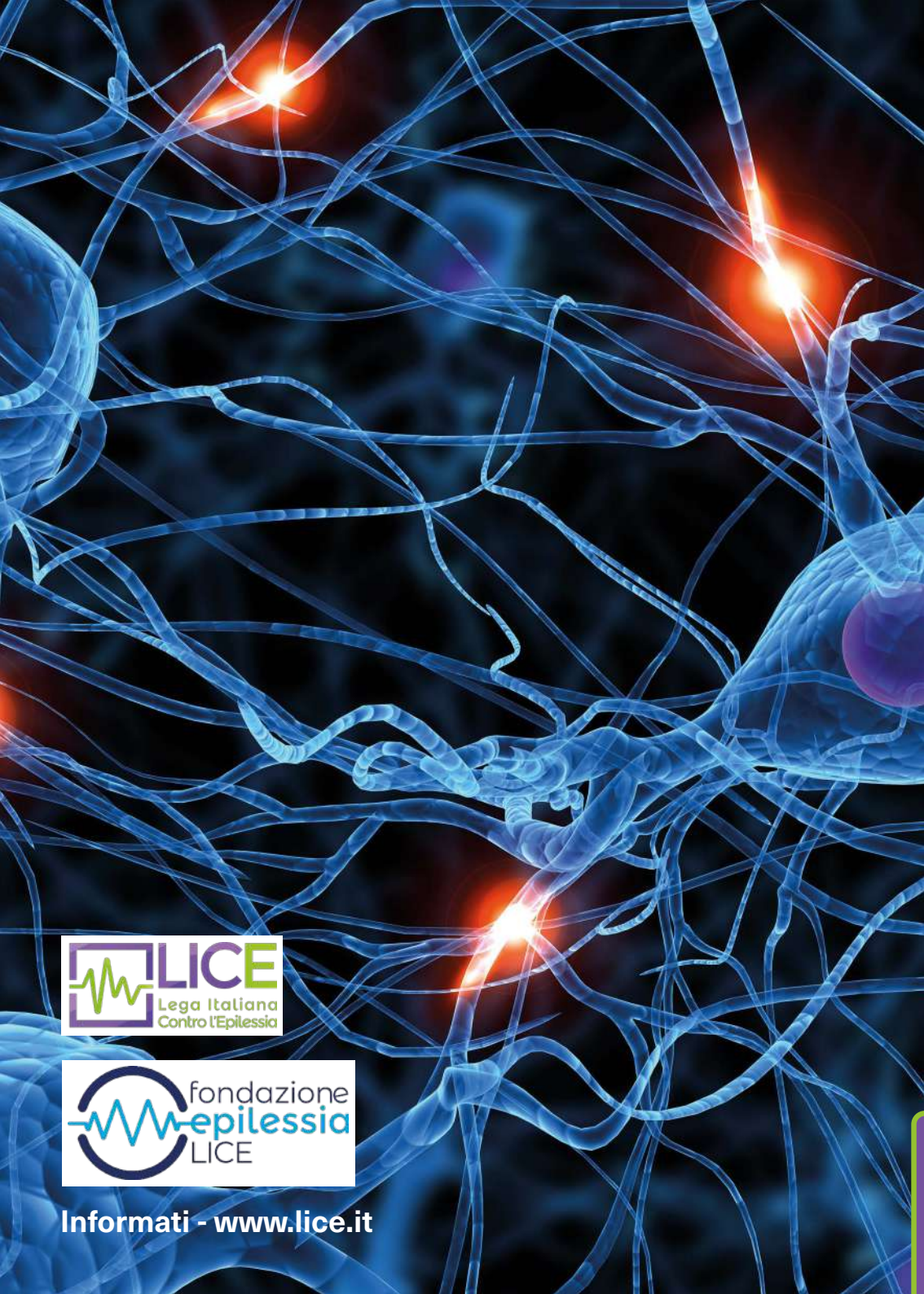
Edizioni:
3 2 1 2023 2018 2014

© 2023 Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) e Fondazione Epilessia LICE

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: Labux - Roma
Immagine di copertina: © Sebastian Kaulitzki - Fotolia.com

Finito di stampare nel mese di Gennaio 2023



LICE
Lega Italiana
Contro l'Epilessia

fondazione
epilessia
LICE

Informati - www.lice.it