

EPI LES SIA

NON LASCIARTI ISOLARE,
COMBATTIAMOLA INSIEME!

FONDAZIONE
I.R.C.C.S.
ISTITUTO
NEUROLOGICO
CARLO BESTA



Fondazione I.R.C.C.S.
Istituto Neurologico Carlo Besta

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

EPI LES SIA

**NON LASCIARTI ISOLARE,
COMBATTIAMOLA INSIEME!**

OPUSCOLO REALIZZATO CON LA
PARTECIPAZIONE DEL **LICEO ARTISTICO
STATALE "CALLISTO PIAZZA"** - LODI



IDEAZIONE GRAFICA:

*Alessio Massazzi,
Giulia Paiffumi*

IMPAGINAZIONE:

Alessio Massazzi

ILLUSTRAZIONI:

Giulia Paiffumi

TESTI RIADATTATI DA:

*Dott.ssa Barbara Castellotti,
Dott.ssa Cinzia Gellera*

FONTI:

- ***Epilessia raccontata ai ragazzi***

(www.unitipercreocere.net/epilessia/epilessiaragazzi.pdf)

- ***Facciamo luce sull'epilessia***

Legga Italiana contro l'Epilessia (www.lice.it)

SOMMARIO

● EPILESSIA: CONOSCERLA SIGNIFICA COMBATTERLA	4
● PERCORSO DIAGNOSTICO	10
● RICERCA	12
● NON AVERE PAURA DI CHIEDERE	14



- **EPILESSIA:**
CONOSCERLA SIGNIFICA COMBATTERLA

Il termine Epilessia deriva da una parola greca che, letteralmente, significa: “essere colti di sorpresa”. Dal punto di vista medico in realtà con questo termine generale si indicano numerose e distinte condizioni cliniche; ad oggi ne vengono classificate oltre 40 tipi diversi. Nell’antichità si pensava potesse essere legata a divinità avverse o, addirittura a stregoneria e per questo motivo purtroppo questa malattia è stata per secoli accompagnata da paura e pregiudizi soprattutto legati all’ignoranza. In realtà nel corso della storia si sono succeduti numerosi personaggi importanti affetti da epilessia: (condottieri, artisti, letterati, sportivi ecc.)



Vincent Van Gogh

Vincent van Gogh (1853-1890) aveva una personalità fuori dal comune. Dopo una ricerca approfondita, Henri GASTAUT gli ha riconosciuto un’epilessia del lobo temporale, confermando così, la diagnosi fatta dai medici di van Gogh più di mezzo secolo prima. A parte alcuni episodi di grave disturbo mentale, l’eccezionale creatività di van Gogh si è conservata fino all’ultimo giorno. Come per ogni altro artista, il suo temperamento si è espresso nella sua arte e la malattia l’ha esaltato più di quanto non l’abbia danneggiato.

Francesco Petrarca

Francesco Petrarca (1260-1338) fu un soggetto epilettico, ma la sua malattia si manifestò solo dopo i 70 anni, forse a causa di una vasculopatia.



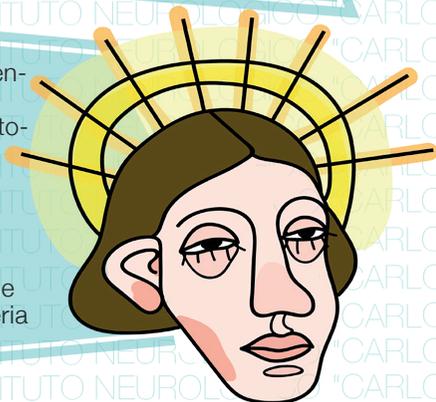
Napoleone Bonaparte

La storia narra che Napoleone avesse avuto un attacco epilettico mentre una sera si trovava a Parigi in compagnia di un' attrice di teatro dell'epoca. Spaventata, chiamò Paulina Bonaparte affinché la aiutasse e, appena ripreso dall'attacco, dette ordine di allontanare per sempre da Parigi l'attrice affinché non facesse parola di ciò che era successo.



Giovanna D'Arco

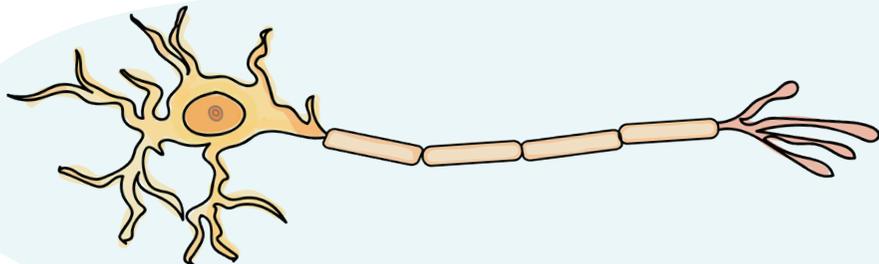
Studi recenti sostengono che Giovanna d'Arco sentisse le voci poiché epilettica. Analizzando gli atti del suo processo, gli storici hanno riscontrato sintomi compatibili con un tipo specifico di epilessia: l'epilessia del lobo temporale con aurore estatiche. Giovanna d'Arco iniziò a sentire le voci all'età di 13 anni e credette che Dio l'avesse scelta per guidare la Francia nella vittoria contro l'Inghilterra nella guerra dei 100 anni. Quando Giovanna venne catturata dagli inglesi, fu processata per stregoneria ed eresia.



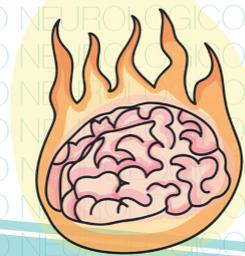
l'epilessia non li ha sicuramente fermati!

Ecco perchè **conoscere** l'epilessia, le cause, le sue manifestazioni, gli esami necessari per diagnosticarla con chiarezza e per fornire le cure più adatte, significa soprattutto **capire che questa malattia può essere combattuta e molto spesso sconfitta**. La comprensione degli eventi che porteranno alla diagnosi ed al percorso di una cura personalizzata, aiuterà il paziente e chi gli sta accanto, a **smettere di avere paura dell'ignoto**.

Le crisi epilettiche sono delle manifestazioni dovute a una scarica improvvisa, eccessiva e rapida di una popolazione più o meno estesa di neuroni in una determinata area del cervello. I neuroni comunicano fra loro attraverso impulsi elettrici che si accendono e si spengono con ritmo regolare



Queste scariche anomale tra le cellule del cervello possono determinare sensazioni o azioni che si manifestano, indipendentemente dalla nostra volontà: si possono percepire sensazioni tattili, odori, suoni, sapori, immagini spesso alterate, oppure si possono compiere azioni particolari quali il tremito di un arto o l'irrigidimento di un arto e/o lo scuotimento di tutto il corpo (convulsione). Tutto ciò può portare ad una perdita di contatto, totale o parziale, con l'ambiente circostante e con chi ci sta vicino.



ATTENZIONE: Una crisi non fa epilessia. Un attacco può avvenire accidentalmente, per disfunzioni transitorie, o addirittura essere autoindotto. Mai fare autodiagnosi o, peggio, consultare internet, molto meglio rivolgersi immediatamente ad una specialista (neurologo o neuropsichiatra). Le epilessie possono insorgere a qualsiasi età, nell'80% dei casi le crisi iniziano nell'infanzia (esistono anche forme neonatali cioè dalla nascita del bambino) e/o nell'adolescenza. L'epilessia interessa tra lo 0,5% e lo 0,8% della popolazione; in Italia sono presenti circa 500.000 pazienti ed ogni anno vengono diagnosticati almeno 25.000 nuovi casi. L'epilessia è un problema di grande rilevanza sociale: in Italia è riconosciuta come "malattia sociale" con D.M. n° 249/65.

A secondo dell'evidenza clinica possiamo suddividere le crisi epilettiche in:

- 1 ● CRISI DI ASSENZA:** arresto improvviso dell'azione in corso, durano pochi secondi e la maggior parte delle volte passano inosservate.
- 2 ● CRISI FOCALE MOTORIA:** movimento involontario di una parte del corpo (mano, braccio, faccia). possono sembrare dei tic nervosi.
- 3 ● CRISI CONVULSIVA MAGGIORE:** viene perso il controllo del corpo, si cade a terra e si presentano degli spasmi. **In questo caso cosa bisogna fare?**

Mantenere il controllo, non cercare di immobilizzare il paziente e soprattutto, non mettere nulla in bocca. Distenderlo su un fianco lontano da ostacoli e posizionare un cuscino o qualcosa di morbido sotto la testa, allentare i vestiti se troppo stretti, controllare la durata della crisi rimanendo vicino e parlandogli con tranquillità.

Spesso la prima domanda che viene fatta al medico è: **PERCHE' ?**
La risposta non è semplice e non può prescindere dall'indagare le **cause** che possono essere:

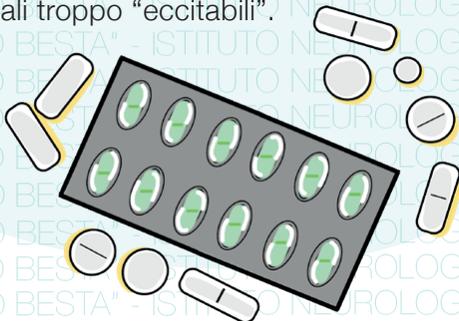
- 1 • Genetiche.
- 2 • Lesioni successive a sofferenza fetale pre-parto o durante il parto, infezioni, traumi, disturbi vascolari, malformazioni corticali, abuso di droghe, alcool ecc.
- 3 • Associazione con altre malattie da indagare.



La seconda domanda (ma non meno importante) che viene fatta è:
E' POSSIBILE GUARIRE ?

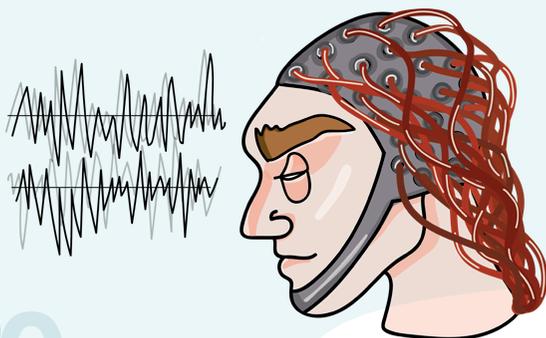
Il 70-80% dei pazienti con crisi epilettiche **GUARISCE**.

I farmaci, attualmente impiegati per la cura, aiutano a regolare l'attività del neurone e a "spegnere" quelli troppo attivi. I farmaci devono comunque essere assunti con regolarità per evitare che possa essere una riaccensione delle cellule neuronali troppo "eccitabili".



● *PERCORSO DIAGNOSTICO*

Alla diagnosi di epilessia si arriva attraverso un percorso multidisciplinare presso Centri e Laboratori specialistici, che esistono in ogni città d'Italia, che sono in grado non solo di fare diagnosi di epilessia, ma anche di stabilire di che tipo di epilessia soffre un paziente. In questo processo, la consulenza clinica, effettuata con i genitori e spesso con l'ausilio dei familiari o di chi ha assistito alle crisi, è una tappa fondamentale per arrivare alle prime ipotesi diagnostiche. L'esame di laboratorio tuttora più valido e utilizzato in campo diagnostico è l'elettroencefalogramma (EEG) di facile esecuzione, non invasivo, non provoca disagi particolari, è poco costoso e assolutamente non doloroso. L'EEG registra, attraverso gli elettrodi posti sulla testa del paziente, l'attività elettrica propria del cervello. Ultimamente è anche possibile utilizzare piccoli registratori portatili (tipo walkman) che consentono la registrazione EEG per periodi molto prolungati (24-48 ore) in soggetti in movimento, che trascorrono una vita del tutto normale nel proprio ambiente (EEG Dinamico).



Negli ultimi anni hanno acquistato importanza anche le metodiche neuroradiologiche come la TAC cerebrale e soprattutto la risonanza magnetica (RM) cerebrale in grado di fornire immagini del cervello. Tali tecniche sono in grado di mostrarci come è conformato il cervello permettendo di chiarire alcune cause dell'epilessia. La RM è un esame assolutamente innocuo e può essere ripetuto più volte nel corso della vita. In alcuni casi di condizione epilettica può essere utile effettuare indagini di laboratorio: esami biochimici per le forme di epilessia metabolica e/o indagini genetiche per individuare il gene o i geni implicati nell'insorgenza e/o nella predisposizione all'insorgenza dell'epilessia. Le analisi genetiche possono valutare singoli geni (gene per gene) responsabili di alcune forme di epilessia, oppure utilizzare un approccio di Next Generation Sequencing (NGS) che permette di valutare numerosi geni contemporaneamente alla ricerca di quello implicato nella malattia.



● RICERCA

Le prime attività di ricerca sull'epilessia risalgono a circa 150 anni fa. Da allora sono stati fatti enormi passi avanti e nell'80% circa dei casi le terapie attualmente disponibili permettono una prognosi favorevole. Tuttavia c'è ancora molto da fare per garantire a tutti pazienti una cura adeguata.

Le sfide attuali che i ricercatori si trovano ad affrontare ogni giorno sono mirate:

- Allo sviluppo di nuovi farmaci per impedire il progredire verso epilessie croniche gravi e per permettere la guarigione nel 100% dei pazienti;
- Alla prevenzione di eventuali controindicazioni farmacologiche e/o post chirurgiche;
- Alla scoperta di nuovi geni malattia ed alla definizione del ruolo dei geni ad oggi conosciuti;
- Allo studio di possibili interazioni tra fattori genetici e fattori ambientali esterni.





● **IL BAMBINO E L'ADOLESCENTE CON EPILESSIA**

Il **bambino con epilessia** potrebbe avere problemi di inserimento in ambito scolastico. Per facilitarne quindi l'inserimento sono fondamentali gli interventi educativi e formativi che devono coinvolgere, a diversi livelli, i genitori e gli insegnanti da un lato e dall'altro il bambino stesso ed i suoi compagni.

E' necessario pertanto personalizzare il percorso di inserimento, tenendo conto della gravità della forma di epilessia; bisogna comunque tenere conto che l'epilessia, di per sé, almeno quando non è grave, non incide sulle capacità di apprendimento del bambino.

Nell'**adolescente** l'accettazione dell'epilessia è ancora più difficile, essendo questo un periodo della vita molto difficile anche per altri aspetti. Il ragazzo adolescente spesso "non si piace" e le crisi epilettiche sono viste quindi come un'ulteriore "disgrazia" aggravando una preesistente visione pessimistica riguardo al futuro: **per questo motivo potrebbe essere utile un sostegno psicologico che guidi il ragazzo nell'accettazione della propria situazione.**

Centri in Lombardia che si occupano di diagnosi e cura dell'epilessia:

Nel sito della Regione Lombardia (www.regione.lombardia.it) (Servizi e Informazioni / Cittadini / Salute e prevenzione / Cure specialistiche e consultori / Centri per la cura dell'epilessia) è **possibile consultare e scaricare l'elenco dei centri per l'epilessia suddivisi per provincie:**

- **EPINETWORK - ETA' ADULTI**
- **EPINETWORK - ETA' PEDIATRICA**

Sistema Sanitario



**Regione
Lombardia**

www.regione.lombardia.it

Finito di stampare nel mese di dicembre 2018

Tutti i diritti sono riservati. È vietata qualsiasi utilizzazione, totale o parziale, dei contenuti inseriti nel presente opuscolo, ivi inclusa la memorizzazione, riproduzione, rielaborazione, diffusione o distribuzione dei contenuti stessi mediante qualunque piattaforma tecnologica, supporto o rete telematica, senza previa autorizzazione scritta dalla fondazione i.r.c.c.s Istituto Neurologico Carlo Besta.

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

FONDAZIONE
I.R.C.C.S.
ISTITUTO
NEUROLOGICO
CARLO BESTA



Fondazione I.R.C.C.S.
Istituto Neurologico Carlo Besta

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia



LICEO
ARTISTICO
STATALE
CALLISTO
PIAZZA

Per saperne di più :
www.istituto-besta.it