



*C*ONOSCERE L'EPILESSIA

Manuale d'informazione



Introduzione

L'epilessia (o meglio: le epilessie, in quanto esistono più di 40 manifestazioni diverse) è un disturbo neurologico controllabile in 6/7 casi su 10 con adeguata terapia. Infatti, il soggetto che ne è affetto è in grado di svolgere la propria attività lavorativa anche se comportante un notevole impegno di tipo intellettuale. Questi concetti sono ancora oggi poco noti anche a persone di buona cultura. Ne discende che oltre 500.000 persone affette in Italia da questo disturbo sono tutt'ora "vittime" della disinformazione e del pregiudizio, con conseguente difficoltà ad inserirsi correttamente nel contesto sociale, come è loro diritto. Scopo di questa pubblicazione è quello di dare una serie di informazioni generali non solo ai pazienti e ai loro familiari, ma anche a tutti i cittadini. Se infatti nemico del porta-



tore di epilessia è la disinformazione o la errata informazione, la conoscenza in termini corretti della malattia da parte della società, creerà le condizioni per il raggiungimento di corretti rapporti sociali.

Definizione

L'epilessia è una malattia antica che ha colpito anche famosi personaggi nel mondo della cultura (si pensi allo scrittore russo Dostojewski) e che significa at-

tacco, crisi improvvisa.

Infatti, l'epilessia è definita dalla comparsa improvvisa di crisi, con o senza perdita di coscienza, che possono manifestarsi secondo

varie modalità dipendenti dall'area o dalle aree interessate e, in parte, dall'età del soggetto. Le crisi epilettiche si ripetono nel tempo con una cadenza molto irregolare e difficilmente prevedibile.

Per la diagnosi di epilessia è importante che il paziente abbia manifestato più di una crisi, poichè un singolo episodio può essere osservato anche nel soggetto non epilettico, in particolari situazioni.

Da cosa è provocata la crisi epilettica?

Il cervello, costituito da milioni di cellule nervose, funziona at-

traverso fitti collegamenti tra ciascuna cellula (denominata neurone) e le altre. Questi collegamenti consentono di coordinare le attività di ogni singolo neurone con quelle degli altri, ottenendo la formulazione corretta dei pensieri e/o l'esecuzione regolare dei movimenti.

I neuroni sono riuniti in centri di controllo, responsabili di specifiche attività, quali i movimenti del corpo, la parola, la vista, l'udito, il gusto, l'olfatto, l'equilibrio, la memoria, l'attenzione, eccetera.

Attraverso gli organi di senso (occhi, orecchie, naso, bocca e cute) le informazioni che provengono dall'esterno giungono al cervello dove le sensazioni vengono esaminate, selezionate e filtrate.

La corteccia cerebrale, cioè la parte più esterna del cervello, controlla tutte queste informa-

zioni ed ha il compito di decidere il comportamento più adeguato in risposta agli stimoli esterni. La risposta potrà coinvolgere i centri della parola o del movimento, oppure entrambi; altrimenti verranno immagazzinate nella memoria ed utilizzate per altre situazioni. È importante sapere che tutte queste informazioni (dall'esterno all'interno dell'organismo) viaggiano attraverso i neuroni utilizzando impulsi

elettrici. Una scarica elettrica anomala può perciò creare un cortocircuito capace di alterare il normale funzionamento del cervello, e quindi la corretta armonia del pensiero e dei movimenti.

La crisi epilettica è assimilabile ad una scarica elettrica anomala che inizia in un gruppo di neuroni e può essere propagata ad altri, creando false ed errate risposte.



Crisi parziale o crisi generalizzata

Se la scarica elettrica anomala interessa un numero limitato di cellule nervose, la crisi epilettica si manifesterà con reazioni sbagliate che interessano solo una parte dell'organismo; viceversa, se si propaga a tutte le cellule, la crisi sarà generalizzata.

Crisi parziale. La crisi parziale (o focale, come viene definita), interessa quindi solo un numero ristretto di cellule cerebrali e pertanto, a seconda del tipo di cellula colpita, si può manifestare con la comparsa di:

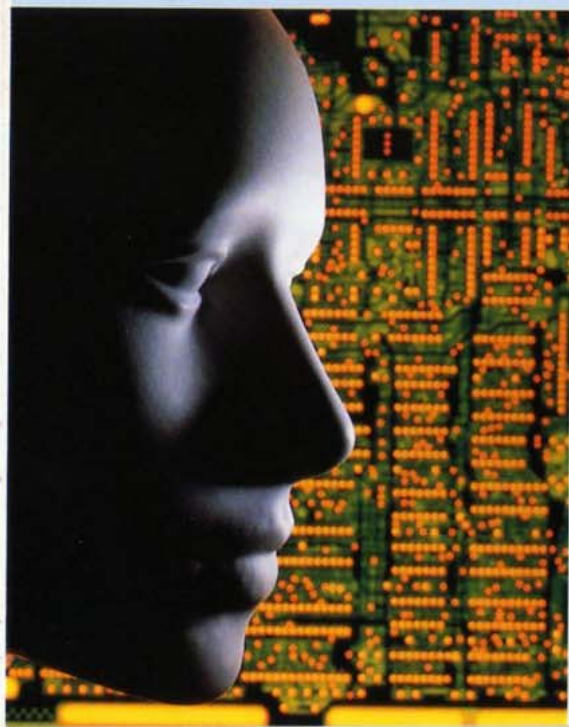
a) movimenti scoordinati e privi di significato, convulsioni (contrazioni muscolari, irrigidimento, scosse), che interessano una parte del corpo; oppure

b) temporanea perdita della vista, dell'olfatto, dell'udito, eccetera; oppure

c) comparsa di false sensazioni (allucinazioni) visive, olfattorie, gustative, uditive, eccetera.

Crisi parziale con generalizzazione secondaria. Quando la scarica, dopo avere interessato un numero limitato di neuroni, si propaga a tutti gli altri, la crisi si manifesterà inizialmente con i disturbi sopra descritti per la forma "parziale o focale", ai quali seguirà l'interessamento di tutto l'organismo e la perdita di coscienza.

Questa forma di crisi epilettica viene definita "parziale con generalizzazione secondaria".



Crisi generalizzata. Quando la scarica anomala interessa fin dall'inizio tutte le cellule cerebrali, la crisi sarà "generalizzata", con convulsioni e perdita di

coscienza (in questo caso si parla di "Grande Male"), oppure (soprattutto nel bambino) con la sola perdita dei sensi (crisi di "assenza" o Piccolo Male).

I pericolo della crisi

Fortunatamente la maggior parte delle crisi epilettiche ha una durata limitata nel tempo e si risolve spontaneamente senza alcuna conseguenza per l'organismo.

Le cellule cerebrali riprendono più o meno rapidamente il normale funzionamento e la persona torna a comportarsi come se nulla fosse successo.

In rari casi però le crisi possono presentarsi in maniera molto ravvicinata (crisi subentranti) oppure prolungarsi sino a 30-60 minuti ed oltre (stato di male). Nel caso di crisi di Grande Male la situazione diviene pericolosa per il paziente (anossia cerebrale) per cui si impone il trasferimento urgente al Pronto Soccorso.

Da cosa nasce l'epilessia

L'epilessia può riconoscere una predisposizione costituzionale oppure essere acquisita, cioè provocata da una lesione cerebrale. Nel primo caso si tratta di forme per le quali non è possibile evidenziare alcuna causa organica nel cervello (malformazione) né risalire ad alcuna lesione cerebrale acquisita, di natura tra-

umatica, infettiva eccetera. In alcuni di questi casi esiste inoltre una certa familiarità, cioè una predisposizione anche in altri membri della famiglia.

Queste forme "costituzionali" insorgono generalmente nella prima infanzia, rispondono bene alla terapia antiepilettica e spesso guariscono completamente nel-

l'età adulta. Esistono anche epilessie infantili più gravi, il cui giudizio finale spetta sempre allo specialista.

Le forme di epilessia acquisita sono invece strettamente correlate alla presenza di una lesione cerebrale, conseguente ad un trauma cranico, ad un'infezione del cervello (encefalite, meningite), ad una sofferenza cerebrale subita prima, durante o dopo la nascita, oppure ad una lesione

chirurgica, ischemica (ictus) o tumorale nonché ad intossicazione (alcool, droga) che possono indurre la comparsa di crisi epilettiche. In tutti questi casi, l'attenta ricostruzione di tutte le eventuali malattie subite dal paziente, e l'esecuzione di specifici esami diagnostici consentiranno di definire con precisione la causa dell'epilessia.



Riconoscere una crisi epilettica

Elemento fondamentale per la diagnosi di epilessia è la descrizione precisa della crisi, fornita non solo dal paziente stesso ma anche da coloro che ne sono spettatori. Infatti, il paziente epilettico può rimanere cosciente, e quindi descrivere esattamente le modalità d'inizio e di espressione della crisi, oppure può perdere coscienza e di conseguenza avere solo un vago ricordo o non ricordare nulla dell'accaduto.

Ogni singola sensazione avvertita dal paziente, bambino o adulto, durante l'episodio, se riferita al medico, completerà il quadro clinico, fornendo ulteriori informazioni sul modo in cui la crisi stessa viene "vissuta" dal sogget-

to. Tutti questi elementi consentiranno allo specialista di indivi-



duare con sufficiente precisione la zona del cervello da cui è originata la scarica epilettica e di

Provvedimenti generali durante una crisi epilettica

È importante che chi assiste ad una crisi epilettica non si lasci impressionare dalle scosse muscolari di cui è vittima il malato (queste non sono dolorose per lui nè sono pericolose per gli altri) ed agisca in modo razionale e pratico.

- 1) Evitare di contrastare le contrazioni muscolari per non provocare lesioni ossee, articolari o muscolari.
- 2) Non mettere nulla in bocca al malato.
- 3) Al termine della crisi convulsiva, il malato potrà cadere in un sonno profondo che può durare diversi minuti. Inizialmente sarà

confuso, disorientato, con vaghi o nulli ricordi sull'accaduto. Tranquillizzarlo senza ricorrere ad inutili sedativi; dopo pochi minuti dal risveglio il paziente sarà in grado di badare a sè stesso.

4) A volte la crisi si manifesta con sintomi premonitori e sarà opportuno invitare il paziente a coricarsi per terra, evitando la caduta.

5) Se la perdita di coscienza avviene improvvisamente, la caduta a terra sarà inevitabile e occorrerà adagiare il paziente sul fianco per impedire che la saliva possa ostacolargli la respirazione.

La terapia dell'epilessia

La terapia farmacologica dell'epilessia è essenzialmente di tipo sintomatico, volta a contenere le manifestazioni cliniche delle crisi sia in termini di frequenza nel tempo che di gravità delle stesse.

La cura richiede in genere un lungo periodo di tempo, dipendente soprattutto dal tipo di epi-

lessia, durante il quale potrà rendersi necessario modificare sia la dose che il farmaco stesso, in base al tipo di risposta clinica ottenuta.

È plausibile che il paziente voglia ottenere subito la risposta terapeutica migliore ed a questo proposito è necessario sottolineare che, come per qualsiasi

altra malattia, ciascun paziente è diverso dagli altri e così anche la sua risposta clinica alla terapia. A volte, il trattamento più efficace potrà essere stabilito solo attraverso diversi tentativi che richiedono tempo, e che potrebbero indurre il paziente a perdere fiducia nelle capacità professionali del medico.

Tuttavia il ricorso a medici diversi può costituire un'ulteriore perdita di tempo per il paziente stesso perchè ogni specialista dovrà ricominciare tutto dall'inizio, ritardando così il raggiungimento della terapia più efficace. In alcuni casi sarà necessario ricorrere a schemi terapeutici con più farmaci, per ottenere la scomparsa delle crisi; viceversa in altri pazienti non sarà possibile ottenere una completa risposta

clinica e ci si dovrà accontentare della sola riduzione in frequenza e gravità delle crisi.

Nei casi meglio controllati, col tempo si potrà ridurre il numero delle medicine o le dosi di farmaci e, talora, sarà possibile sospendere il trattamento.

A questo proposito, è regola generale proseguire la terapia per qualche anno dopo l'ultima crisi, controllando l'effetto della terapia anche con l'EEG.

In tutti i casi, qualsiasi modificazione dello schema terapeutico deve essere effettuato in modo molto graduale e sotto lo stretto controllo del medico.

Da diversi anni esistono in Italia centri per la diagnosi e la terapia dell'epilessia a cui è consigliabile che i pazienti si rivolgano.



Il controllo della terapia

Il medico spiegherà al paziente che la terapia antiepilettica deve essere scrupolosamente seguita e controllata, per consentire una ottimale cura del malato. Clinicamente, la terapia corretta (tipo e dose del farmaco) deve garantire un efficace controllo delle crisi convulsive.

L'EEG consentirà di svelare l'eventuale presenza di scariche anomale, clinicamente non evidenti, e, a volte, verrà effettuato il dosaggio del farmaco nel sangue per stabilire se la dose somministrata al paziente è compresa entro i valori minimi e massimi che garantiscono l'efficacia

terapeutica e l'assenza di eccessivi effetti indesiderati o rischi di tossicità.

E' importante ribadire il concetto che qualsiasi variazione di farmaco o della dose deve essere

esclusivamente apportata su indicazione e sotto il controllo diretto del medico specialista, l'unico in grado di valutare con competenza i reali benefici e inconvenienti di una terapia.

I rischio di sospensione della terapia antiepilettica

Se ridurre la dose del farmaco senza l'indicazione del medico specialista è già rischioso per il paziente epilettico, ancora maggiore è il pericolo conseguente alla sua completa sospensione. La brusca interruzione della terapia comporta non solo la ricomparsa delle crisi epilettiche (nel 30-40% dei casi), ma anche l'aggravamento delle stesse, in

termini di frequenza (crisi ripetute con brevi intervalli di normalità) e di entità (crisi molto forti e prolungate).

Ne risulta che la terapia antiepilettica deve essere praticata con la massima regolarità e precisione, evitando qualsiasi interruzione ingiustificata e non avvalorata dal medico.

problemi dei farmaci antiepilettici

In linea generale, qualsiasi farmaco efficace può provocare qualche effetto collaterale.

Nel caso dei farmaci antiepilettici, la loro efficacia è associata ad una buona sicurezza d'uso.

I loro effetti collaterali, qualora presenti, raramente sono dannosi anche nella terapia continuata per anni.

Importante è che il paziente riferisca sempre al medico tutti i sintomi che avverte, mettendolo in condizione di stabilire l'opportunità di procedere agli accertamenti più idonei e, conseguentemente, di stabilire eventuali provvedimenti da intraprendere.

In ogni caso, mai il paziente do-

vrà modificare o interrompere la terapia prima di avere consultato il medico. Anche durante la gravidanza, la maggior parte dei farmaci antiepilettici si è dimostrata sicura sia nei confronti della madre che del feto e spetterà al medico decidere se sarà necessario modificare la terapia.

Il paziente deve sapere che lo specialista è al corrente di tutti questi rischi farmacologici e che il suo intervento potrà essere attuato adeguatamente se il paziente gli riferirà ogni sintomo avvertito e qualsiasi cambiamento verificatosi.

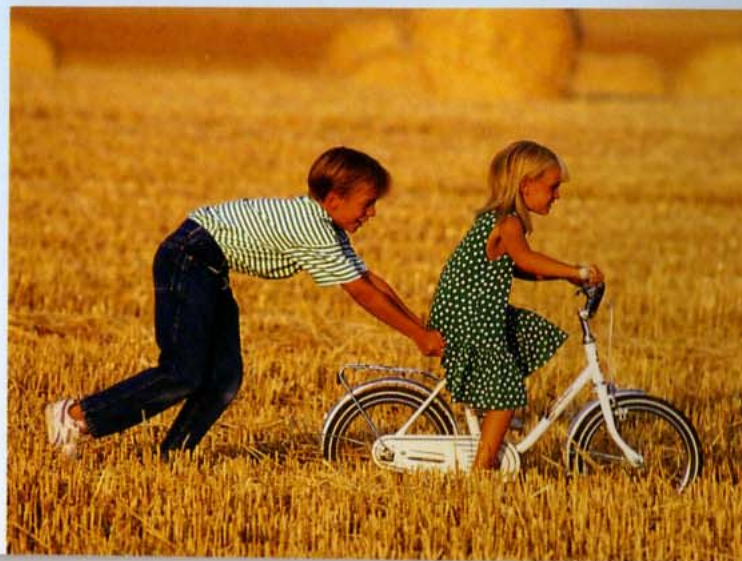


epilessia del bambino

L'epilessia è frequente nel bambino, infatti in circa il 70% dei casi si manifesta prima dei 15 anni. Nei casi ad esordio molto precoce (entro i primi 2 anni di vita) la comparsa di crisi può talora costituire il sintomo di una

lesione cerebrale.

Per contro, sono peculiari del bambino le epilessie benigne prive di qualsiasi compromissione organica cerebrale, con ottima risposta alla terapia e destinate a guarire con l'adole-





Infine va segnalato che, nell'ambito sociale, operano da alcuni anni alcune associazioni di fondamentale importanza nella lotta al pregiudizio e alla disinformazione, tra le quali l'A.I.C.E. (Associazione Italiana Contro l'Epilessia) presente su tutto il ter-

ritorio nazionale con numerose sezioni e sedi provinciali, della quale sono riportati di seguito gli scopi indicati nello statuto.

Scopi dell'Associazione sono la tutela delle persone affette da epilessia e la promozione di ogni iniziativa volta a favorire la prevenzione della malattia e l'eliminazione dei pregiudizi sociali ad essa inerenti.

Per perseguire tali scopi l'Associazione si prefigge di:

- a)** promuovere, coordinare, indirizzare e incentivare ogni iniziativa diretta all'assistenza, alla cura, alla riabilitazione, all'inserimento sociale e alla tutela giuridica dei soggetti con epilessia;
- b)** allacciare e mantenere rapporti di collaborazione con gli organismi nazionali e internazionali che perseguono gli stessi fini;
- c)** raccogliere e divulgare ogni possibile informazione in materia di epilessia e dei suoi aspetti sociali e psicologici, anche promuovendo congressi, convegni, riunioni, conferenze divulgative sugli aspetti sociali dell'epilessia;
- d)** partecipare all'attuazione dei programmi in campo sanitario e socio-assistenziale predisposti dalle Regioni, dalle Provincie, dai Comuni singoli e associati e dalle comunità montane;
- e)** promuovere tutte le iniziative più opportune per l'orientamento, la formazione, la qualificazione e la riqualificazione professionale dei soggetti con epilessia ai fini dell'inserimento in attività lavorative e/o in cooperative, stipulando apposite convenzioni con enti e aziende pubblici e privati, con laboratori protetti e con cooperative, e comunque ogni altra iniziativa ed attività ritenuta utile per il raggiungimento degli scopi associativi;
- f)** allacciare e mantenere rapporti con i competenti organi statali, regionali e locali per la promozione di leggi, regolamenti e provvedimenti a favore dei soggetti con epilessia;
- g)** svolgere attività di volontariato in modo libero e gratuito mediante strutture proprie e/o altrui, stipulare convenzioni per l'impiego del volontariato stesso nell'ambito delle strutture pubbliche e in ambienti esterni e/o per il conseguimento di obiettivi di protezione civile;
- h)** ricevere contributi, donazioni e provvedere alla raccolta di fondi da utilizzare per il conseguimento dei fini statutari.

L'EPILESSIA SI PUO'
VINCERE...



...INSIEME.

Lo sai che l'1% della popolazione è affetto da Epilessia?
Lo sai che in Italia ci sono più di 500.000 malati di Epilessia?
Oggi giorno, con una corretta terapia,
il 70% di essi può guarire.
Sostieni anche tu la nostra lotta.

ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO L'EPILESSIA

20122 Milano - Via Laghetto 2 Tel. (02) 76015551 C.C.P. 15160203