

**Newspaper metadata:**

Source: Ilsecoloxix.it Author: nicla panciera  
Country: Italy Date: 2019/02/11  
Media: Internet Pages: -

**Media Evaluation:**

Readership: 967.725  
Ave € 2.155,78  
Pages Occuped 1.0

Web source: [http://www.ilsecoloxix.it/p/magazine/2019/02/11/AEmFPWX-epilessia\\_malattia\\_accompagna.shtml](http://www.ilsecoloxix.it/p/magazine/2019/02/11/AEmFPWX-epilessia_malattia_accompagna.shtml)

## **Epilessia, la ricerca lotta ancora contro la malattia che accompagna il paziente tutta la vita**



Si celebra oggi la giornata internazionale dell'epilessia, malattia complessa che nelle sue varie forme colpisce 500-600mila italiani. L'impatto sulla quotidianità di queste malattie è rilevante e per rispondere alla necessità di una maggior informazione e consapevolezza diffusa, in occasione della giornata, è stato presentato il Libro bianco dell'epilessia in Italia.

«L'epilessia, infatti, come tutte le malattie croniche, coinvolge non solo la persona che ne è affetta, ma anche la sua famiglia e il mondo circostante nel quale si svolge la sua vita sociale e quella di chi se ne prende cura, generando una serie di bisogni» spiega Rosa Cervellone, presidente della Federazione italiana epilessie, tra i redattori del volume.

Crisi epilettica. Sono caratterizzate da un'improvvisa anomala attività elettrica cerebrale, non provocata da cause transitorie, che può coinvolgere solo una parte circoscritta del cervello o vaste reti estese ad entrambi gli emisferi. I sintomi vanno dai movimenti involontari, ai comportamenti insoliti fino alle convulsioni generalizzate con perdita di coscienza.

**La malattia.** Le epilessie sono patologie neurologiche che nella maggior parte dei casi richiedono una terapia per tutta la vita e «in un caso su tre non rispondono ai trattamenti farmacologici, condizione che si chiama farmacoresistenza» spiega il professor Oriano Mecarelli, del Dipartimento di Neuroscienze Umane dell'Università La Sapienza e Presidente della Lega Lega Italiana contro l'Epilessia. «I due picchi di incidenza si hanno intorno all'anno di vita, per via dei fattori genetici e dei rischi connessi a varie cause di sofferenza perinatale e negli anziani» per via dell'aumento di patologie cerebrali che possono predisporre alle crisi epilettiche.

**Centri specializzati.** L'epilessia è riconosciuta come malattia sociale dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Solo in alcuni casi, «da chirurgia può ridonare veramente la libertà al paziente» spiega la dottoressa Laura Tassi del Centro chirurgia Epilessia "Claudio Munari" del Niguarda a Milano e vicepresidente Lega Italiana contro l'Epilessia. La diagnosi deve essere «precoce, all'esordio della malattia, accurata per patologia e sindrome, adattata alla singola persona, integrata con i necessari esami diagnostici» puntualizza la neurochirurga. «Analogamente per la terapia, che deve essere precoce, accurata, adattata e integrata». Ci sono tante forme di epilessia e ancora oggi ci si scontra con diagnosi sbagliate: il consiglio ai pazienti è di rivolgersi ai centri specializzati. Oggi, in Italia, solo il 10% degli epilettici affrisce a tali centri.

**Lo studio Epineeds.** «I bisogni dei pazienti vengono soddisfatti se afferiscono in tali centri, dove anche il rapporto medico paziente è da ritenersi soddisfacente»: Ettore Beghi del Laboratorio Malattie Neurologiche Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano riassume lo studio Epineeds, la prima indagine – condotta dal Mario Negri e dalla Sapienza di Roma, in collaborazione con la Federazione Italiana Epilessie in 21 centri specialistici italiani su quasi 800 pazienti di età compresa tra 15 e 88 anni - sul livello di concordanza tra i bisogni manifestati dai pazienti e le priorità percepite dai loro curanti. Emerge, in particolare, che i primi sono più interessati alle ripercussioni delle crisi e delle cure sulla vita quotidiana, mentre i secondi sono concentrati sull'aspetto più squisitamente clinico.

**La ricerca farmacologica.** Nella maggior parte dei casi i pazienti devono assumere la terapia per tutta la vita e in un caso su tre non rispondono ai trattamenti farmacologici. Oggi i farmaci sono «più maneggevoli e con migliori effetti collaterali, ma il meccanismo d'azione di tutti gli antiepilettici è sempre lo stesso, per questo ancora non si è combattuta la farmacoresistenza» spiega Ettore Beghi. La ricerca farmacologica va verso lo studio di molecole potenzialmente innovative.

**Il paziente esperto.** «La figura del paziente esperto è sempre più importante» spiega Paola Kruger, paziente esperto Eupati European Patient Academy on Therapeutic Innovation e nel board scientifico del Libro Bianco dell'Epilessia in Italia. «I pazienti esperti sono una parte attiva, autorevole e oggettiva, capace di rapportarsi con tutti gli interlocutori. La voce dei pazienti è una forza collettiva».

Eupati è un progetto europeo: nell'ottobre 2014 è stato lanciato il primo Corso di formazione per pazienti esperti in lingua inglese, a cui sono susseguite altre due edizioni. Sei pazienti italiani si sono diplomati con il progetto europeo. Attualmente è in svolgimento anche una versione italiana del corso Eupati a cui partecipano circa cinquanta pazienti di varie aree terapeutiche.

**Newspaper metadata:**

Source: Ilsecoloxix.it	Author: nicla panciera
Country: Italy	Date: 2019/02/11
Media: Internet	Pages: -

**Media Evaluation:**

Readership:	967.725
Ave	€ 2.155,78
Pages Occuped	1.0

Web source: [http://www.ilsecoloxix.it/p/magazine/2019/02/11/AEmFPWX-epilessia\\_malattia\\_accompagna.shtml](http://www.ilsecoloxix.it/p/magazine/2019/02/11/AEmFPWX-epilessia_malattia_accompagna.shtml)

**Che fare in caso di crisi.** La guida della Lice Lega Italiana contro l'Epilessia (scaricabile gratuitamente sul sito web) indica le regole comportamentali da seguire per assistere il paziente in caso di crisi. Bisogna restare calmi, posizionare qualcosa di morbido sotto la testa, non inserire mai oggetti nella bocca, non cercare di tenere ferma la persona, ma girarla di lato per far defluire i liquidi dalla bocca e misurare la durata della crisi: se va oltre i cinque minuti bisogna chiamare l'ambulanza. Si suggerisce di filmare le crisi, i video sono di grande aiuto per la diagnosi differenziale.