



EPILESSIA UN AMICO UN PARENTE



GLI IMPEGNI DELL'AICE

1. Tutela del diritto all'educazione ed alla salute per gli alunni che abbiano la necessità di assumere terapie in orario scolastico.

CONSEGUITO

2. Decadute le limitazioni imposte dal precedente stato patologico e l'obbligo di dichiararlo quando la guarigione venga certificata dallo specialista.
3. Obbligatorietà, nel caso di provvedimenti che limitano i diritti personali a causa di disturbi neurologici, presenti o passati, della certificazione specialistica che li attesta.
4. Revisione delle percentuali d'invalidità, riconoscendo comunque il 46% d'invalidità a chi ha crisi con perdita di contatto con l'ambiente, pur essendo in terapia.
5. Attribuzione della connotazione di Gravità, c. 3 art. 3 L. 104/92, alle persone affette da epilessia che, pur essendo in terapia, manifestano crisi con perdita di contatto con l'ambiente.
6. Rinnovo della patente, in terapia e senza crisi, per un periodo pari a quello dell'assenza di crisi, comunque non superiore ai cinque anni e non ad oneri relativamente superiori ai costi del rinnovo ordinario; permessi annuali per chi ha crisi durante il sonno.

TESTI A CURA DI

dott. Giancarlo Conti DIRIGENTE MEDICO PRESSO IL DIPARTIMENTO DI SCIENZE NEUROLOGICHE DELL'UNIVERSITÀ DI MILANO, FONDAZIONE IRCCS, OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO, MANGIAGALLI, REGINA ELENA

dott. Giovanni Battista Pesce PRESIDENTE NAZIONALE AICE

ILLUSTRAZIONI

Giorgio Sommacal

MEDIA
EDIZIONI SCIENTIFICHE
MED

Mediamed Srl
Sede legale - Redazione e Pubblicità:
Via Gaggia, 1 - 20139 Milano
Tel. 02/56814819 - 56814877 Fax 02/56817441
E-mail: medyamed@tin.it

© Mediamed Srl - Novembre 2005

Tutti i diritti di traduzione, adattamento parziale o totale con qualsiasi mezzo (compresi microfilm, copie fotostatiche e xerografiche) sono riservate.

“COLTI DI SORPRESA!”

Se questo è lo stato d'animo che coglie tutti noi quando una qualsiasi patologia coinvolge la vita di un amico o di un parente, ciò è ancora più vero se questa è una delle tante sindromi raccolte nel termine: **epilessia**.

Epilessia, dal greco “**epilambanein**” vuol proprio dire “**colti di sorpresa**”. La normale quotidianità viene interrotta da un evento che non dipende dalla nostra volontà.



La sua imprevedibilità, il suo non essere una condizione permanente, genera ansia e dobbiamo ricercare:

- ❖ la spiegazione e non la colpa;
- ❖ la terapia e non la pozione magica!
- ❖ la cura della persona e non delle sole manifestazioni patologiche;
- ❖ la sicurezza per sé e per gli altri e non la clandestinità;
- ❖ la migliore qualità della vita.

AFFETTO E RAZIONALITÀ SONO LA VERA CURA!

MA PERCHÉ?

Per tutti noi è difficile accettare un imprevisto indesiderato che, vissuto come “ingiusto” non comprendiamo e che spesso, rifiutando d’accettarlo, scaramanticamente nascondiamo sperando che scompaia.

Al termine epilessia vengono ricondotte numerose e distinte manifestazioni sottese ad altrettanto numerosi e distinti fattori patologici, che in comune hanno una condizione cronica, non occasionale, di esagerata eccitabilità del cervello, in particolare della corteccia cerebrale.

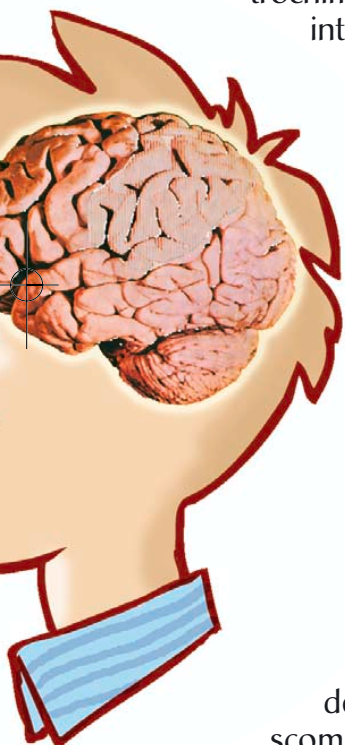
Il cervello è un organo con oltre mille miliardi di cellule in cui vengono coordinate ed elaborate tutte le informazioni provenienti dal nostro corpo o dall’ambiente esterno.

Il cervello è suddiviso in due emisferi che “controllano” la parte opposta del corpo, e ognuno di questi è suddiviso in solchi, scissure cerebrali e lobi.



La corteccia cerebrale, che avvolge le strutture più primitive del nostro cervello, è ripiegata in circonvoluzioni e suddivisa in aree che sovrintendono i movimenti, i sensi o le associazioni tra questi.

Una qualsiasi sofferenza di una piccola parte di questa rete può determinare scariche elettrochimiche anomale che possono interessare solo una piccola area del cervello e gli organi e i sensi corrispondenti, o tutto il corpo.



Le cause sono altrettanto diverse, alcune note altre invece da comprendere meglio. Possiamo ricondurle sia ad alterazioni dell'apporto di ossigeno al cervello da parte del sistema circolatorio, sia a malformazioni o a degenerazioni di alcune sue cellule o dello stesso organo, sia ad uno scompenso metabolico che interferisce con la trasmissione tra gli oltre 1000 miliardi di neuroni.

GUARIRE SI PUÒ!

Il verificarsi di una crisi epilettica non fa di una persona un epilettico, ma può essere determinata accidentalmente da cause transitorie.

Meglio comunque consultare uno specialista e cioè il medico specializzato in neuropsichiatria e neuropediatria per i bambini e i giovani in età evolutiva, ed il neurologo per gli adulti. Solo il ripetersi spontaneo delle crisi determina la diagnosi di una delle tante forme di epilessia.

Se il 5% circa degli italiani vive l'esperienza di una singola crisi, lo stato patologico interessa circa l'1%: quasi 500 mila persone.

La diagnosi di epilessia non è una condanna. L'80% delle persone che ne sono affette controlla completamente le crisi e una parte di esse, che varia da sindrome a sindrome, guarisce completamente.



Grazie alla ricerca medica, molti sono i percorsi terapeutici che conducono alla guarigione o a garantire una buona qualità della vita.

Sono importanti i successi e le innovazioni terapeutiche sia nel campo farmacologico sia in quello chirurgico e, pur avendo tanto da fare ancora, la ricerca non è affatto ferma.



La guarigione non è però soltanto una certificazione medica.

Essa deve trovare riscontro anche nella legislazione che, superando situazioni ancora discriminanti, deve favorire la piena integrazione delle persone che soffrono o che hanno sofferto di o per questa patologia.

Grazie all'impegno sociale, sono molti i diritti acquisiti ed i preconcetti superati per la piena integrazione delle situazioni di svantaggio sociale derivanti da situazioni invalidanti.

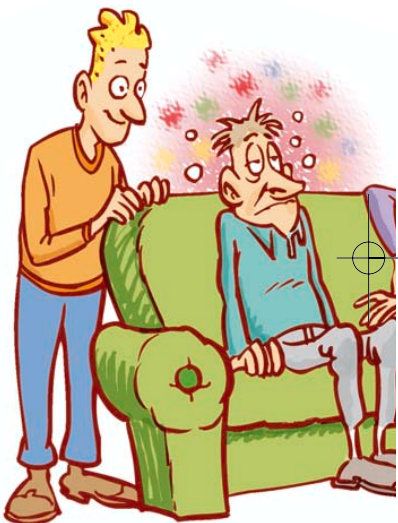
UNA CRISI NON BASTA

Se un episodio non determina lo stato di epilessia, i tipi di crisi che si possono manifestare sono davvero tanti ed inaspettati.

Generalmente, nell'immaginario collettivo, alla crisi epilettica si associa la caduta a terra di una persona che, dopo una fase di irrigidimento ha, per pochi minuti che sembrano eterni, scosse che interessano tutto il corpo.

Solo in alcune situazioni le crisi possono essere precedute da un'aura, cioè da sensazioni che preannunciano l'arrivo di una crisi.

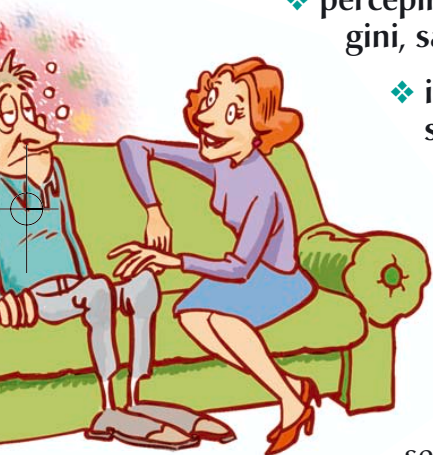
La grande varietà dei tipi di crisi epilettiche dipende dal fatto che la scarica epilettica, imprevedibile ed anomala, può interessare il cervello in parte o totalmente e può estendersi da una piccola zona alla sua totalità.



Quando la scarica interessa solo una piccola parte del cervello è chiamata focale e può rimanere localizzata oppure estendersi a tutto l'organo, quando invece coinvolge tutto il cervello fin dall'inizio è detta generalizzata.

Normalmente le crisi giungono inaspettate e si potrà:

- ❖ **perdere o non perdere il contatto con l'ambiente o la percezione di sé;**
- ❖ **percepire suoni, odori, immagini, sapori ecc.;**
- ❖ **irrigidire, ruotare o scuotere parte o tutto il corpo;**
- ❖ **compiere semplici atti involontari o bloccarsi.**



Le crisi generalmente durano da qualche secondo a pochi minuti e si interrompono spontaneamente determinando il ritorno alla piena normalità della persona in tempi diversi a seconda del tipo di crisi.

ECCO LA CRISI!

Mantieni la calma e non agitarti, ricordati che, anche durante le crisi più drammatiche, la persona non sente dolore; le cose importanti si possono riassumere in quattro punti:

- ❖ **lasciare evolvere liberamente la crisi;**
- ❖ **preservare, per quanto possibile, la persona in crisi da pericoli o traumi;**
- ❖ **accompagnare discretamente la sua ripresa di contatto con l'ambiente;**
- ❖ **chiamare il 118 se la crisi si prolunga oltre i tre minuti o se subentrano altre crisi senza alcuna ripresa di contatto.**

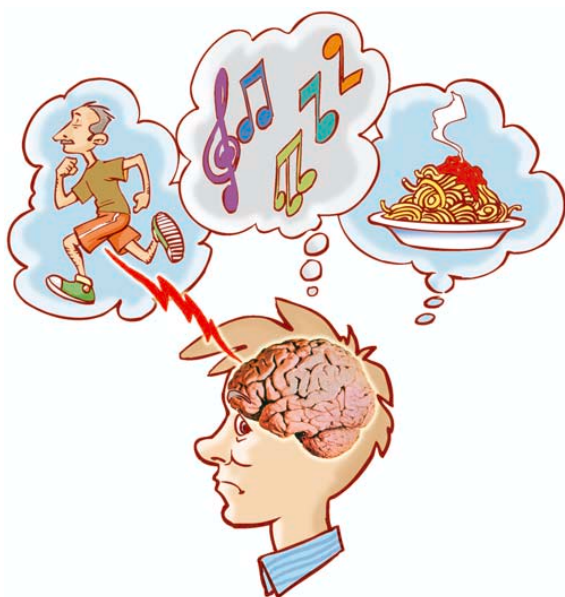
Il ricovero in ospedale non è l'esito di una crisi, infatti una volta terminata, la persona riprende la piena autonomia ed indipendenza. È invece importante e necessario il contatto con la struttura sanitaria nell'ipotesi in cui la crisi si manifesti per la prima volta.

Altrettanto importante è sfatare alcuni luoghi comuni. Sono infatti troppi i preconcetti che circondano le crisi nell'immaginario collettivo.

La lingua...

Molte persone credono ancora che la lingua, durante la crisi, si ribalti e vada ad ostruire la trachea impedendo la respirazione e potendo determinare il soffocamento. Non è vero. La

cianososi che può accompagnare alcune crisi è determinata da una respirazione alterata che cesserà con il termine della crisi. La morsicatura della lingua è un fatto casuale e non determinato. **Non inserite nulla in bocca** alla persona durante la crisi, le fareste solo del danno o lo potreste procurare a voi stessi.



La caduta...

Non tutte le forme di epilessia si manifestano mediante crisi con caduta. Solo nel caso di presenza di aura è possibile assumere una posizione sicura per superare la crisi.

Le crisi con caduta possono essere repentine o graduali. Nei singoli casi è opportuno verificare gli ambienti in cui si vive, rimuovendo possibili elementi di pericolo.

CHE COSA FARE?

Nella maggior parte dei casi la persona con una crisi non è in grado di comprendere ed è quindi inutile parlare o impartire istruzioni. Molte persone oggi controllano le crisi epilettiche con la terapia e questo diminuisce la probabilità di assistere all'evento.

Quali sono le crisi che più facilmente possiamo incontrare e i comportamenti che è più opportuno osservare?

Le assenze

Lasciate evolvere liberamente la crisi. Compare e scompare improvvisamente e la persona che la subisce, per 5-15 secondi, ha lo sguardo fisso e perde la reattività. La persona può avere o non avere consapevolezza di quanto le sta accadendo e di quanto le accade intorno.

In alcuni casi la persona riprende a fare ciò



che faceva prima che insorgesse la crisi con perfetta continuità, in altri invece, si mostra stupita e disorientata. In questo caso è utile, senza rimarcare troppo la situazione di disagio, cercare di ricostruire con la persona quanto avveniva prima della crisi.

Le parziali

Lasciate evolvere liberamente la crisi. Nella parte del corpo opposta all'emisfero in cui si verifica la crisi ed in relazione all'area da questa interessata, si possono manifestare scosse o rigidità in un arto, tremori nel viso, disturbi ai sensi ecc.

Rimanete accanto alla persona fino a quando non si esaurisce la crisi e, nel caso in cui questa si estenda a tutto il corpo, aiutatela a coricarsi in posizione sicura.



Gli automatismi

Lasciate evolvere liberamente la crisi. La persona, anche se completamente distaccata dalla realtà, può continuare a svolgere in modo ripetitivo ed automatico l'attività che stava compiendo. Può schioccare la lingua, ridere, cercare di spogliarsi e anche parlare, può addirittura sembrare ubriaca. Impedirne i movimenti indurrebbe reazioni involontarie ed istintive. Con modi delicati e da dietro alle spalle, se s'avvicina a un pericolo, indirizzatela verso un luogo sicuro.

CRISI CON CADUTA, RIGIDITÀ E SCOSSE

Lasciate evolvere liberamente la crisi. È generalmente difficile evitare che la persona cada a terra.

- ❖ Inutile fare qualsiasi forzatura per contenere le scosse o per aprire la bocca.
- ❖ Se la persona ha gli occhiali si possono togliere.
- ❖ È opportuno mettere qualcosa di morbido sotto la testa e se non si ha nulla basta sollevare la testa da terra con la mano.
- ❖ È opportuno ruotare di lato la persona, quantomeno al termine della crisi, per evitare che la salivazione interferisca con la respirazione.

- ❖ Allontanate eventuali fonti di pericolo: spigoli, elettricità, vetri.
- ❖ Attendete la ripresa di contatto, favorendo il contatto con i famigliari e, nel caso, l'igiene personale.



Non fatevi sopraffare dall'ansia, ricordate sempre che, a prescindere dall'intensità e violenza della crisi, la persona non prova dolore.

State ad osservare la sequenza degli atti della crisi per fornire informazioni utili al medico e siate particolarmente attenti a mettere in atto quelle piccole azioni di sicurezza mentre aspettate che la crisi cessi.

**AICE Onlus
SEDE NAZIONALE****Via Tommaso Marino, 7
20121 MILANO****assaice@iperbole.bologna.it****Tel. 02/809299 - Tel./Fax 02/809799****c/c postale 15160203****AICE CALABRIA**

Ospedali Riuniti Bianchi - Melacrino

Via C. Portanova

89100 REGGIO CALABRIA

Tel. 0965/397972

AICE CAMPANIA

c/o Antonella Di Dato

Via Luigi Volpicella, 569

80147 NAPOLI

Tel. 081/5772059

AICE EMILIA-ROMAGNA

Via Garavaglia, 5 - 40127 BOLOGNA

Tel. 051/514032 - Fax 051/6331282

AICE Cesena

c/o Righi Mauro

Via Provinciale Cervese, 111

47020 CESENA (FO)

Tel. 0547/325600

AICE Faenza

Angelo Naldi

c/o Centri servizio volontariato

Via Laderchi, 3 - 48018 FAENZA (RA)

Tel. 0546/32370

AICE Modena

c/o Giordano Borghi

Via C. Battisti, 5

9019 NONANTOLA (MO)

Tel. 333/4864865

AICE Ravenna

c/o Paola Cartoceti

Sinistra Canale Molinetto, 151

48100 PUNTA MARINA (RA)

Tel. 0434/574648

AICE LOMBARDIA

Via Laghetto, 2 - 20121 MILANO

Tel. 02/76000850 - Fax. 02/76020177

AICE Pavia

Via Golgi, 39 - 27100 PAVIA

Tel. 0382/527313

AICE Gallarate

Via E. Toti, 2

21023 GALLARATE (VA)

Tel. 0331/774051

AICE PIEMONTE

Via Busca - 612100 CUNEO

Tel. 0171/694027

AICE PUGLIA

c/o Concetta Perrone

Via Venosa, 173100 LECCE

Tel. 335 8107548 - Fax 0832/ 315084

AICE SARDEGNA

c/o Clinica Neurologica

V.le S. Pietro, 10 - 07100 SASSARI

Tel. 079/2118026

AICE SICILIA

c/o Tommasello Giovanni

C.da Ciotola, 21 - 98168 MESSINA

Tel. 090 359626

AICE Catania

Via Nervesa della Battaglia, 2 Palazzina D

95100 CATANIA

Tel. 095/454678 - Fax. 095/445338

AICE Palermo

Via Luigi Manfredi, 18 - 90100 PALERMO

Tel. 091 7035431 - 091 7035477

AICE TOSCANA

c/o Residenza Demidoff

Via s. Niccolò 30 - 50120 FIRENZE

Tel. 055/2477013

Renzo Marcante - Tel. 340/9233703

AICE Pisa

Via del Borghetto, 65 - 56100 PISA

Tel. 050/577522 - Fax 050/541904

AICE Prato

Via del Menichino, 16 - 59100 PRATO

Fax 0574571791

AICE UMBRIA

Via San Giuseppe, 3/G

06122 PERUGIA

AICE VENETO

Strada Pizzolati, 14

36100 VICENZA

Tel. 0444/506436

AICE Treviso

Via Grecia, 2 - 31100 TREVISO

Tel. 0422/230570

AICE Este

Via Settabile, 33

35042 ESTE (PD)

Tel. 0429/618342

QUESTA GUIDA È STATA REALIZZATA SU INIZIATIVA DI