

Il 12 febbraio 2018: GIORNATA MONDIALE DELL'EPILESSIA

RASSEGNA STAMPA



www.lice.it
www.fondazionelice.it



12 FEBBRAIO 2018
GIORNATA INTERNAZIONALE EPILESSIA

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



Con il prezioso contributo incondizionato di ECUPHARMA

Con il patrocinio di Federazione Ordini Farmacisti Italiani

Paola Perrotta
Ufficio Stampa LICE
380 46 48 501
ufficio.stampa@lice.it



Epilessia, come comportarsi se si assiste ad una crisi



Per i bambini dannosa iperprotezione dei genitori Il bambino che soffre di epilessia ha spesso problemi di inserimento nell'ambito scolastico. Causati in buona parte dei casi dal comportamento iperprotettivo dei genitori che tendono a nascondere il disturbo agli insegnanti oppure a parlarne troppo, rischiando di descrivere il figlio come un disabile e invocando l'esenzione da comuni attività. Ne parla la nuova Guida alle epilessie presentata dalla Lega Italiana contro l'Epilessia (Lice) al Policlinico Umberto I di Roma. Gli insegnanti, spiegano gli esperti, a loro volta sono poco preparati sui problemi dell'epilessia e spesso drammatizzano accrescendo il pregiudizio e contribuendo, anche se involontariamente, a emarginare ulteriormente il bambino.

La paura 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. Da questi atteggiamenti derivano ripercussioni psicologiche negative sul bambino con epilessia, che già di per sé tende ad avere ridotti livelli di autostima perchè si sente malato pur non riuscendo a comprendere bene come e perché.

CHE FARE

Assistere ad una crisi epilettica per la prima volta genera spavento come davanti a un evento drammatico. In realtà questo tipo di crisi nella maggioranza dei casi, dicono gli esperti, non comporta di per sé gravi rischi, tranne che per le possibili conseguenze di traumi dovuti a una caduta improvvisa. Ecco i principali consigli per chi si trova ad assistere e soccorrere ad una crisi epilettica.

- 1) Quando la persona è già a terra, è utile porre qualcosa di morbido sotto la testa, in modo che durante le convulsioni non sbatta il capo su una superficie dura.
- 2) 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 facilitando una migliore respirazione.
- 3) Evitare capannelli attorno alla persona che ha avuto una crisi, durante la fase di recupero: dopo l'attacco epilettico, la persona riprende coscienza gradualmente passando attraverso una fase di confusione che può durare diversi minuti e l'assemblamento di persone non è di aiuto.
- 4) Durante le convulsioni non tentare di aprire forzatamente la bocca per impedire il morso della lingua, o inserire le dita.
- 5) Non bloccare braccia e gambe agitate dalle convulsioni 6) Non tentare di somministrare acqua, farmaci o cibo. Normalmente non c'è bisogno di chiamare un'ambulanza. Si ricorre invece al 118

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 e se ci sono segni di traumi dopo l'attacco.



SANITÀ GIORNATA INTERNAZIONALE CONTRO LA PATOLOGIA Contro l'epilessia e i pregiudizi Iniziative e banchetti a Cona

ANCHE quest'anno, a Ferrara, lunedì si celebrerà la Giornata Internazionale contro l'Epilessia e il pregiudizio che condiziona le persone che ne sono affette. Per l'occasione i medici membri Lice, Lega Italiana Contro l'Epilessia, assieme ai rappresentanti dell'Associazione Epilessia Emilia Romagna (AEER), si troveranno insieme per promuovere la Giornata Mondiale dell'Epilessia, a partire dalle 9 all'ospedale di Cona con banchetti informativi. Durante la giornata saranno presenti continuamente esperti epilettologi per l'adulto e per il bambino e volontari dell'Associazione Aeer, disponibili a discutere tematiche quali Epilessia e scuola, sport, patente, farmaci, esenzioni, servizi dedicati ai pazienti.



Sarà inoltre distribuito materiale informativo.

L'EPILESSIA è una tra le più diffuse patologie neurologiche e per la quale ancora non esiste una cura definitiva. I farmaci consentono un completo controllo delle crisi nel 75% dei casi, ma nel 25% dei pazienti la risposta non è soddisfacente. Si stima che le persone

affette da epilessia nel mondo siano 65 milioni di cui circa 500.000 in Italia e 40.000 in Emilia Romagna. Le persone con epilessia, oltre alle problemati-

TANTI I MALATI

In Italia sono circa 500mila, in regione si parla di 40mila

che di ordine diagnostico e terapeutico, sono spesso vittime di pregiudizi e discriminazioni a livello sociale e di limitazioni in vari ambiti: scuola, lavoro, guida, sport. Per questo da anni in Italia e nel mondo sono diverse le iniziative e le campagne informative finalizzate a divulgare una corretta informazione e a combattere pregiudizi e discriminazioni.



LA GIORNATA MONDIALE Cinquantamila casi solo in Campania, con 30mila nuovi casi all'anno

Epilessia, docufilm "Dissonanze" al Policlinico

NAPOLI. Francesco e Lucrezia. Due storie diverse, due età lontane, ma unite nella lotta quotidiana contro i disagi di una malattia che alle volte toglie il respiro, rendendo difficile ogni piccolo gesto, costringendo a fare i conti con il dolore e la paura, l'incapacità di essere totalmente autonomi e padroni del proprio destino. Non riuscirà, però, l'epilessia a privare i due pazienti della voglia di sperare e di sognare, grazie anche alla forza delle passioni: la musica per Lucrezia, fan instancabile di concerti rock; la fisica e le maratone per Francesco, che riuscirà presto a conquistare un dottorato e a tornare a guidare la sua automobile.

Storie di "dissonanze", di obblighi ed evidenti contrasti, quelle raccontate dai registi A. Grande ed E. Pisano, nel documentario realizzato dalla "Fondazione Epilessia Lice Onlus" per sensibilizzare l'opinione pubblica su un problema che oggi affligge in Italia circa 500mila persone, di cui 50mila solo in Campania, con oltre 30mila nuovi casi l'anno. Una malattia sociale che il Parlamento Europeo e l'Organizzazione Mondiale della Salute hanno indicato come una priorità nel campo della ricerca e dell'assistenza. Ed è proprio in occasione della giornata mondiale dell'epilessia, celebrata oggi in ogni angolo del pianeta, che il Centro di Riferimento Regionale per l'epilessia del Policlinico Federico II, di cui è responsabile Leonilda Bilo, ha voluto richiamare l'attenzione su questa malattia neurologica, at-

traverso la proiezione, nell'Aula Magna "Gaetano Salvatore", del film documentario. In serata, dalle 20.00 alle 24.00, anche la città renderà omaggio alla giornata, illuminando di viola (colore simbolo dell'epilessia) il porticato della Chiesa di S. Francesco di Paola e le Torri del Maschio Angioino.

Ad aprire l'evento sarà il presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia, Luigi Califano (*nella foto*), insieme al Direttore Generale, Vincenzo Viggiani e ai vertici dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II.

L'incontro, gratuito ed aperto a tutti, sarà moderato dalla giornalista de "Il Mattino" Titta Fiore, e vedrà la partecipazione di neurologi, psichiatri e specialisti del settore.





GIORNATA MONDIALE / UNA MALATTIA NEUROLOGICA SPESSO GRAVATA DA PREGIUDIZI: ECCO COME AFFRONTARLA



Epilessia che vuoi che sia...

■ NICOLA SIMONETTI

Il viola si addice all'epilessia, colore scelto per l'assonanza con la lavanda, fiore testimone di solitudine e di emarginazione che spesso vivono questi pazienti che Lega LICE e Fondazione onlus epilessia supportano ed aiutano (sito: www.lice.it).

Si tratta di una malattia del sistema nervoso centrale (disturbo neurologico) nel quale l'attività delle cellule cerebrali si interrompe causando convulsioni, periodi di comportamento insolito e, talvolta, perdita di coscienza. Una sintomatologia che può variare da persona a persona e che può caratterizzarsi col ripetersi di crisi, essere preceduta da "aura" (manifestazioni visive, uditive e/o olfattive, spasmi, automatismi). Il trattamento specialistico a base di farmaci e/o interventi chirurgici tiene sotto controllo l'80% dei casi.

La Giornata mondiale contro l'epilessia si è celebrata ieri, per far conoscere e stimolare interventi sociali e sanitari e abbattere lo stigma che, purtroppo, senza motivo logico alcuno, perseguita questi soggetti con epilessia. Essi non sono causa - come erroneamente si crede - di contagio, infezione, non sono "cattivi", non "segnati", non "indemo-

niati", non tendenti a fare il male. Nel mondo, 65 milioni di casi.

Alla base della malattia, una scarica elettrica anormale di una zona più o meno vasta di neuroni cerebrali. Qualunque lesione cerebrale, congenita o acquisita, può causare "irritazione" e crisi. Nel 33% dei casi c'è predisposizione genetica; nel 60% l'esordio in età pediatrica.

Le terapie tengono sotto controllo il 65-75% dei casi; un terzo non risponde ai farmaci in uso. Chi è presente ad un attacco deve solo cercare che il soggetto non si faccia male. Mettere le persone con una crisi

tonico-clonica attiva nella posizione laterale di sicurezza aiuta a prevenire l'inalazione di liquidi nei polmoni. Se un attacco dura più di 5 minuti o vi sono due attacchi nell'arco di un'ora, chiedere intervento medico.

Un terzo dei pazienti è resistente al trattamento farmacologico e può presentare crisi molto frequenti (più volte al dì). Per loro, trattamenti alternativi ai classici farmaci antiepilettici. Il 10-15% di persone con epilessia focale farmaco-resistente candidati a trattamento neurochirurgico. Soltanto il 10-15% dei pazienti farmaco-resistenti può essere trattato chirurgicamente.



Savona

Un incontro sull'epilessia in Sala Rossa

L'epilessia è una delle malattie neurologiche più diffuse al mondo, che in Italia coinvolge circa 500.000 persone con oltre 30.000 nuovi caso l'anno. L'Asl 2 in occasione della settimana nazionale dedicata a questa patologia, in collaborazione con la Lige (Lega Italiana contro l'epilessia) ha organizzato due eventi che si propongono come obiettivo quello di divulgare una corretta informazione e utili consigli pratici ai medici di famiglia, ai pediatri, agli insegnanti, ai pazienti e ai loro familiari, alla cittadinanza. Oggi, dalle ore 17 alle 19, è in programma un incontro nella Sala Rossa del Comune a cui sono invitati medici, pediatri, insegnanti e genitori. All'incontro presenzieranno il professore Amnon Cohen (Direttore della Pediatria e Neonatologia dell'Ospedale San Paolo e Santa Corona), il professore Fabio Bandini (Direttore della Neurologia dell'Ospedale San Paolo di Savona), la dottoressa Paola Bona (Struttura Dipartimentale di Neuropsichiatria Infantile), la dottoressa Laura Siri e il dottor Roberto Gaggero (consulenti neuropsichiatria infantile presso la Pediatria dell'Ospedale San Paolo di Savona) e infine il dottor Marcello Manzino (neurologo dell'ospedale San Paolo). Da oggi e fino al 17 febbraio la facciata di palazzo Sisto sarà inoltre illuminata di viola che è il colore simbolo dell'epilessia.

«Abbiamo deciso di orga-

nizzare queste iniziative con un duplice scopo: da una parte, divulgare una corretta informazione e utili consigli pratici ai pazienti e loro familiari e dall'altra, combattere pregiudizi e discriminazioni contro le persone affette da questo disturbo curabile» spiegano Bandini, direttore della Neurologia di Savona e Cohen alla guida della S.C. Pediatria e Neonatologia dell'ASL-2 savonese che dal 2015 è ufficialmente riconosciuto come Centro Italiano di secondo livello per la Neurologia-Pediatria e dal 2016 è ufficialmente riconosciuto come Centro Ambulatoriale LICE per Epilessia Pediatrica.

[O.STE.]

© BY NC ND ALCUNI DIRITTI RISERVATI



► 13 febbraio 2018 - Edizione Padova e Rovigo

L'iniziativa

Palazzo Moroni in viola a sostegno degli epilettici

PADOVA Ieri sera alle 17 Palazzo Moroni si è illuminato di viola per lanciare un messaggio importante: i malati di epilessia non devono essere discriminati. A Padova soffrono di questa malattia 7.700 persone (40 mila in Veneto). Durante il convegno all'Orto Botanico del 9 e 10 febbraio, le associazioni che si occupano di epilessia avevano fatto emergere il problema dei ragazzi epilettici che non vengono ammessi a scuola a causa della loro malattia. Sotto accusa era finita la scarsa formazione dei docenti per affrontare gli eventuali casi di crisi epilettiche: «Serve una maggior informazione: non si ha paura e non si discrimina solo ciò che si conosce», afferma Federica Ranzato, coordinatrice di Lice (lega italiana contro l'epilessia). (si. mo.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA





Epilessia, come comportarsi se si assiste ad una crisi



Per i bambini dannosa iperprotezione dei genitori Il bambino che soffre di epilessia ha spesso problemi di inserimento nell'ambito scolastico. Causati in buona parte dei casi dal comportamento iperprotettivo dei genitori che tendono a nascondere il disturbo agli insegnanti oppure a parlarne troppo, rischiando di descrivere il figlio come un disabile e invocando l'esenzione da comuni attività. Ne parla la nuova Guida alle epilessie presentata dalla Lega Italiana contro l'Epilessia (Lice) al Policlinico Umberto I di Roma. Gli insegnanti, spiegano gli esperti, a loro volta sono poco preparati sui problemi dell'epilessia e spesso drammatizzano accrescendo il pregiudizio e contribuendo, anche se involontariamente, a emarginare ulteriormente il bambino.

La paura 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. Da questi atteggiamenti derivano ripercussioni psicologiche negative sul bambino con epilessia, che già di per sé tende ad avere ridotti livelli di autostima perchè si sente malato pur non riuscendo a comprendere bene come e perché.

CHE FARE

Assistere ad una crisi epilettica per la prima volta genera spavento come davanti a un evento drammatico. In realtà questo tipo di crisi nella maggioranza dei casi, dicono gli esperti, non comporta di per sé gravi rischi, tranne che per le possibili conseguenze di traumi dovuti a una caduta improvvisa. Ecco i principali consigli per chi si trova ad assistere e soccorrere ad una crisi epilettica.

- 1) Quando la persona è già a terra, è utile porre qualcosa di morbido sotto la testa, in modo che durante le convulsioni non sbatta il capo su una superficie dura.
- 2) 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 facilitando una migliore respirazione.
- 3) Evitare capannelli attorno alla persona che ha avuto una crisi, durante la fase di recupero: dopo l'attacco epilettico, la persona riprende coscienza gradualmente passando attraverso una fase di confusione che può durare diversi minuti e l'assemblamento di persone non è di aiuto.
- 4) Durante le convulsioni non tentare di aprire forzatamente la bocca per impedire il morso della lingua, o inserire le dita.
- 5) Non bloccare braccia e gambe agitate dalle convulsioni 6) Non tentare di somministrare acqua, farmaci o cibo. Normalmente non c'è bisogno di chiamare un'ambulanza. Si ricorre invece al 118

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 e se ci sono segni di traumi dopo l'attacco.



Epilessia, come gestire gli attacchi in casa e a scuola: una guida per chi sta vicino al malato



Si celebra oggi la giornata mondiale dell'epilessia, malattia neurologica che colpisce prevalentemente i bambini, di cui soffrono 500mila italiani, caratterizzata dalla predisposizione ad avere delle crisi epilettiche, fenomeni improvvisi di vario tipo, caratterizzati da un'anomala attività cerebrale e che si presentano spontaneamente, con frequenza non regolare e quindi non prevedibile. #EpilepsyDay.

UNA GUIDA PER CONOSCERE LA MALATTIA

«Non aver paura della crisi sapendo cosa fare» è lo slogan della Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) che, in occasione della giornata di oggi, ha redatto una guida completa alle epilessie che spiega anche cosa fare nel caso di un attacco epilettico.

Bisogna restare calmi, evitando agitazione e panico; posizionare qualcosa di morbido sotto la testa; non inserire mai oggetti nella bocca; non cercare di tenere ferma la persona durante la crisi, 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. Per fornire tutte le informazioni su questa malattia, oggi sarà attivo il «telefono viola per le epilessie»: **dalle 10 alle 17 chiamando il numero verde 800 595 496 si potrà parlare con un esperto della LICE**. I principali monumenti d'Italia si tingeranno di viola, colore simbolo dell'epilessia.

CHE COSA È DOVUTA L'EPILESSIA

«Le epilessie di documentata o presunta origine genetica costituiscono il 25-30% di tutte le epilessie» si legge nella guida LICE. Questa malattia neurologica, infatti, è dovuta sia ad una predisposizione genetica, sia a lesioni cerebrali. Colpisce mediamente l'1% della popolazione e si manifesta con crisi di vario tipo nei primi anni di vita (entro i 12 anni nel 70% dei casi) con conseguenze negative sullo sviluppo psicomotorio e ricadute sul piano sociale.

Un terzo dei pazienti resiste al trattamento con i farmaci e, di questi, il 10-15% presenta una lesione cerebrale operabile. La chirurgia dell'epilessia è indicata solo quando l'area del cervello responsabile delle crisi è circoscritta e la sua asportazione non causa deficit neurologici.

GESTIRE UNA CRISI EPILETTICA IN CLASSE

Anche quest'anno il Bambin Gesù ha organizzato «la scuola non ha paura della crisi», iniziativa di formazione per sensibilizzare oltre 700 insegnanti e adolescenti di un centinaio di scuole di Roma e provincia sulla malattia, insegnando come gestire gli attacchi epilettici in classe.

«E' scientificamente dimostrato che educare la scuola alla gestione dei bambini e dei ragazzi affetti da epilessia ne favorisce l'inserimento in classe, migliora la loro qualità di vita - con ricadute positive anche sui livelli di ansia dei genitori - e riduce sensibilmente gli accessi non necessari al pronto soccorso» sottolinea il professor Federico Vigeveno, direttore del dipartimento

di Neuroscienze e Neuroriabilitazione del Bambino Gesù. «Ancora oggi purtroppo, questi giovani sono vittime di pregiudizi e limitazioni in vari ambiti della loro vita. E' per questo che discriminazione ed emarginazione vanno combattute con ogni iniziativa di informazione, formazione e sensibilizzazione possibile».

CANI CHE SENTONO L'ARRIVO DELLA CRISI

Alcuni cani sembrano essere in grado di percepire quando una persona stia per avere una crisi: sviluppano un comportamento fisso che il proprietario impara a riconoscere ed a utilizzare come preavviso. La ragione di questa capacità è ancora sconosciuta. Per questo, la Facoltà di Medicina Veterinaria e dall'Ospedale Universitario di Ghent, con la collaborazione di Support Dogs e Medical Detection Dogs nel Regno Unito, ha avviato un progetto chiamato «Epidogs» per valutare i meccanismi alla base di questo «allarme», con l'obiettivo finale di facilitare l'addestramento dei cani per prevedere accuratamente le crisi epilettiche. Per partecipare, visitare il sito di Epidogs.

© Riproduzione riservata



Ti è piaciuto questo articolo?
Iscriviti alla Newsletter



Le News di Ansa Salute 12 febbraio Giornata mondiale epilessia, monumenti in viola In Italia 30mila nuovi casi l'anno

10/02/2018 11:25

12 febbraio Giornata mondiale epilessia, monumenti in viola In Italia 30mila nuovi casi l'anno

- ROMA, 10 FEB - E' una delle malattie neurologiche più diffuse al mondo, che in Italia colpisce oltre 500.000 persone con oltre 30.000 nuovi casi l'anno ed un picco nell'infanzia. Si tratta dell'epilessia e per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche legate a questa patologia si celebra lunedì 12 febbraio la Giornata mondiale sull'epilessia. Il 30% di tutte le epilessie è resistente ai farmaci: di queste solo il 10-15% può essere trattata con la chirurgia. In questo caso, prima si interviene, più alta è la possibilità di guarigione. Per dare risposte alle domande dei pazienti e dei caregiver, il 12 febbraio sarà attivata una linea telefonica dedicata, tramite la quale si potrà essere messi in contatto con i maggiori esperti epilettologi: il telefono viola 800 595 496 è un servizio gratuito offerto dalla Lega italiana contro l'epilessia (Lice). Tante le iniziative in occasione della Giornata: da Nord a Sud, ad esempio, i monumenti di tante città si tingeranno di viola, colore simbolo dell'epilessia.



Savona, nella sala rossa del Comune un incontro sull'epilessia

Savona, nella sala rossa del Comune un incontro sull'epilessia : L'epilessia è una delle malattie neurologiche più diffuse al mondo, che in Italia coinvolge circa 500.000 persone con oltre 30.000 nuovi caso l'anno. L'Asl 2 in occasione della settimana nazionale dedicata a questa patologia, in collaborazione con la Lice (Lega Italiana contro l'epilessia) ha organizzato due eventi che si propongono come obiettivo quello di divulgare una corretta informazione e utili consigli pratici ai medici di famiglia, ai pediatri, agli insegnanti, ai pazienti e ai loro familiari, alla cittadinanza. Domani, martedì 13 febbraio, dalle ore 17 alle 19, è in programma un incontro nella Sala Rossa del Comune di Savona a cui sono invitati medici, pediatri, insegnanti e genitori. All'incontro presenzieranno di Prof Amnon Cohen (Direttore della Pediatria e Neonatologia dell'Ospedale San Paolo e Santa Corona), il Prof. Fabio Bandini (Direttore della Neurologia dell'Ospedale San Paolo di Savona), la Dr.ssa Paola Bona (Struttura Dipartimentale di Neuropsichiatria Infantile), la Dr.ssa Laura Siri e Dr. Roberto Gaggero (consulenti neuropsichiatria infantile presso la Pediatria dell'Ospedale San Paolo di Savona) e il Dr Marcello Manzino (neurologico presso Neurologia dell'Ospedale San Paolo di Savona). Da oggi e fino al 17 febbraio la facciata di palazzo Sisto sarà invece illuminata di viola che è il colore simbolo dell'epilessia. «Abbiamo deciso di organizzare queste iniziative con un duplice scopo: da una parte, divulgare una corretta informazione e utili consigli pratici ai pazienti e loro familiari e dall'altra, combattere pregiudizi e discriminazioni contro le persone affette da questo disturbo curabile» spiegano Bandini, direttore della Neurologia di Savona e Cohen alla guida della S.C. Pediatria e Neonatologia dell'ASL-2 savonese che dal 2015 è ufficialmente riconosciuto come Centro Italiano di secondo livello per la Neurologia-Pediatria e dal 2016 è ufficialmente riconosciuto come Centro Ambulatoriale LICE per Epilessia Pediatrica.



Epilessia, come comportarsi se si assiste a una crisi

Epilessia, come comportarsi se si assiste a una crisi : Presentata dalla Lice la nuova guida alla malattia Assistere a una crisi epilettica per la prima volta genera spavento come davanti a un evento drammatico. In realtà questo tipo di crisi nella maggioranza dei casi, dicono gli esperti, non comporta di per sé gravi rischi, tranne che per le possibili conseguenze di traumi dovuti a una caduta improvvisa. Sapere come comportarsi in casi del genere è importante, proprio per questo in occasione della Giornata mondiale, la Lega Italiana contro l'Epilessia (Lice) ha presentato oggi al Policlinico Umberto I di Roma la nuova Guida alle epilessie, disponibile gratuitamente sul sito. Ecco i principali consigli per chi si trova ad assistere ad una crisi epilettica. 1) Quando la persona è già a terra, è utile porre qualcosa di morbido sotto la testa, in modo che durante le convulsioni non sbatta il capo su una superficie dura. 2) 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 facilitando una migliore respirazione. 3) Evitare capannelli attorno alla persona che ha avuto una crisi, durante la fase di recupero: dopo l'attacco epilettico, la persona riprende coscienza gradualmente passando attraverso una fase di confusione che può durare diversi minuti e l'assembramento di persone non è di aiuto. 4) Durante le convulsioni non tentare di aprire forzatamente la bocca per impedire il morso della lingua, o inserire le dita. 5) Non bloccare braccia e gambe agitate dalle convulsioni 6) Non tentare di somministrare acqua, farmaci o cibo. Normalmente non c'è bisogno di chiamare un'ambulanza. Si ricorre invece al 118 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 e se ci sono segni di traumi dopo l'attacco. Per i bambini dannosa iperprotezione dei genitori Il bambino che soffre di epilessia ha spesso problemi di inserimento nell'ambito scolastico. Causati in buona parte dei casi dal comportamento iperprotettivo dei genitori che tendono a nascondere il disturbo agli insegnanti oppure, al contrario, a parlarne troppo, rischiando di descrivere il figlio come un disabile e invocando l'esenzione da comuni attività o esigendo trattamenti educativi personalizzati. Ne parla la nuova Guida alle epilessie presentata oggi dalla Lega Italiana contro l'Epilessia (Lice) al Policlinico Umberto I di Roma. Gli insegnanti, spiegano gli esperti, a loro volta sono poco preparati sui problemi dell'epilessia e spesso drammatizzano 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. Da questi atteggiamenti derivano ripercussioni psicologiche negative sul bambino con epilessia, che già di per sé tende ad avere ridotti livelli di autostima perché si sente malato pur non riuscendo a comprendere bene come e perché. Per facilitare l'inserimento scolastico del bambino, indica l'opuscolo realizzato dalla Lice, sono fondamentali interventi educativi e formativi che devono coinvolgere i genitori e gli insegnanti da un lato, e il bambino stesso e i suoi compagni dall'altro. In evidenza il fatto che l'epilessia di per sé, quando non è grave, non incide sulle capacità di apprendimento, mentre le eventuali interferenze negative possono dipendere in modo rilevante dall'ignoranza e dal pregiudizio collettivo. Ancora più difficile l'accettazione dell'epilessia durante l'adolescenza: in questa età il sostegno psicologico è di fondamentale importanza.



Epilessia, Mecarelli (Lice): le autorità aiutino i malati



"È una patologia che interessa circa l'1% della popolazione nei paesi sviluppati come l'Italia, quindi significa che qui vivono almeno 500mila persone che soffrono di questa patologia". Lo ha dichiarato Oriano Mecarelli, presidente Lega Italiana...



San Valentino è anche il protettore degli epilettici

San Valentino è anche il protettore degli epilettici : San Valentino è non solo il patrono degli innamorati, ma anche il santo protettore delle persone con epilessia. Per questo l'Aice (Associazione italiana contro l'epilessia), partecipa da alcuni anni alla fiera di Bussolengo con un punto informativo allestito a fianco dell'antica chiesetta dedicata al santo. La sezione di Verona dell' Aice è stata fondata nel 2003 sul modello della struttura presente a livello nazionale già dal 1974 che ebbe tra i promotori persone con epilessia e famigliari, supportati da epilettogi di fama come Raffaele Canger. L'Aice nazionale è anche associata all'Ibe (International Bureau for Epilepsy), punto di riferimento internazionale delle associazioni laiche non professionali e mantiene rapporti di collaborazione con la Lice (Lega italiana contro l'epilessia), l' associazione professionale dei medici epilettologi, oltre a ricercare un coordinamento nazionale di tutte le realtà associative laiche e professionali. (...) Leggi l'articolo integrale sul giornale in edicola
Luca Belligoli



Facciamo luce sull'epilessia: l'Italia si tinge di viola! Cosa fare in caso di crisi



Si celebra oggi 12 febbraio la Giornata mondiale sull'epilessia, un'opportunità per mettere in luce una patologia sulla quale c'è ancora molta disinformazione. Per l'occasione, molti monumenti d'Italia si coloreranno di viola.

Oggi sarà anche attivo grazie alla Lice, la Lega italiana contro l'epilessia, un numero gratuito (800 595 496) attraverso il quale medici esperti risponderanno ai dubbi e alle domande sulla malattia.

Nel mondo soffrono di epilessia secondo 50 milioni di persone, solo in Italia se ne contano circa 500/600mila.

L'epilessia e la Giornata mondiale

L'epilessia è una malattia neurologica che si esprime in forme molto diverse tra di loro. Una diversità di forme che si traduce anche in prognosi differenti: se per alcune forme di epilessia c'è una assoluta compatibilità con una vita normale; per altre, la minoranza, c'è invece una maggiore gravità.

L'epilessia è tra le malattie neurologiche più diffuse, tanto che è riconosciuta come malattia sociale.

Nei Paesi industrializzati l'epilessia interessa circa 1 persona su 100, in Europa circa 6 milioni di persone hanno un'epilessia in fase attiva (cioè con crisi persistenti e/o tuttora in trattamento).

I maggiori picchi di incidenza si hanno nei bambini e nei giovani adulti e negli anziani. Nei Paesi in via di sviluppo l'incidenza dell'epilessia è maggiore, anche se non vi sono dati epidemiologici sicuri.

Le epilessie si manifestano attraverso sintomi tra loro diversi, le cosiddette crisi, che altro non sono che un disturbo improvviso e transitorio, dovuto a un'alterazione della funzionalità delle cellule nervose, i neuroni. I neuroni "comunicano" tra loro attraverso impulsi "elettrici", a loro volta generati da scambi biochimici tra le cellule: se i neuroni, per qualche ragione, diventano "iperattivi" scaricano impulsi elettrici in modo eccessivo e determinano una crisi epilettica.

Ad oggi, quel che emerge è che ancora l'epilessia spaventa e allontana. Basti pensare che ancora oggi sono molti coloro che omettono di comunicare la diagnosi alla scuola che frequentano o a

lavoro. Eppure, come dicono gli esperti, la stragrande maggioranza delle crisi epilettiche ha bisogno solo di poche manovre molto semplici. Come fare a saperlo?

I monumenti illuminati di viola e gli appuntamenti di oggi

Da qui nasce l'esigenza di sostenere una Giornata completamente dedicata all'epilessia e spiegare in modo pratico e concreto che cosa bisogna fare per rendere la vita meno difficile alle persone che ne soffrono.

Oggi, molti monumenti in Italia saranno colorati di viola (qui la mappa) a memoria del fatto che non servono pregiudizi e che l'ignoranza va combattuta, perché è soprattutto questa che spinge molti pazienti a nascondere la malattia e a sviluppare un disagio sociale e psichico.

Chiesa di San Francesco di Paola - Napoli



Fontana di piazza De Ferrari - Genova

Quel che si deve sapere oggi è che l'epilessia non lede le capacità intellettive, né il rendimento nella vita pratica e che di solito la crisi epilettica ha una durata di alcuni minuti.

Cosa fare in caso di crisi

- se il paziente cade a terra per la convulsione, evitate che la testa batta ripetutamente sul pavimento, per cui mettete un cuscino sotto la testa e ruotatelo su un fianco per far uscire la saliva

- non cercate di aprire la bocca

- inutile cercare di "rianimare" il paziente: secondo i medici, infatti, sono inappropriati sia le respirazioni assistite sia i massaggi cardiaci

Nel caso la crisi epilettica si manifesti senza convulsioni, evitate interventi inopportuni. Sono queste semplici indicazioni, ma solo il medico potrà dare indicazioni giuste e adatte ad ogni singolo caso.

Leggi anche:

Epilessia nei bambini: sintomi, cause e cosa fare

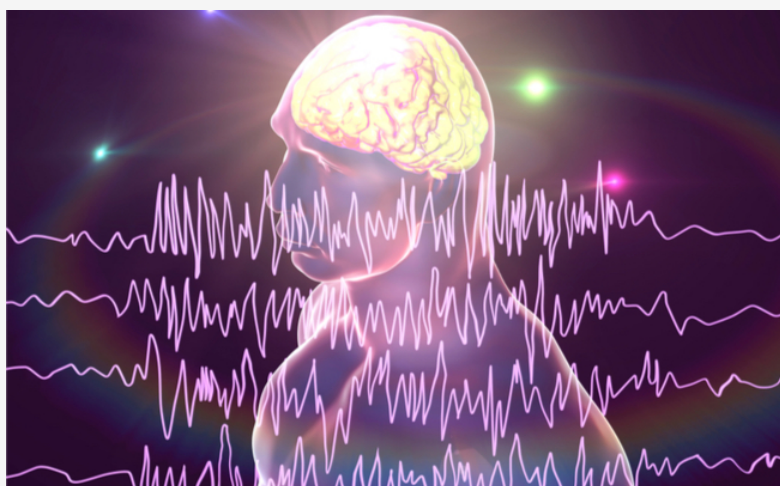
Epilessia: sintomi e cosa fare (e non fare) in caso di crisi

La cannabis terapeutica non comporta rischi per la salute, arriva la conferma dell'OMS

Germana Carillo



Cosa fare (e non fare) durante una crisi epilettica: le regole del soccorso



Sono 500 mila gli italiani che soffrono di epilessia. Nel mondo, il numero impenna a 65 milioni. Colpisce l'1% della popolazione, accadendosi soprattutto sui bambini e adolescenti, con conseguenze negative sullo sviluppo psicomotorio e con ricadute sul piano sociale.

Non è dunque un caso che l'Organizzazione Mondiale della Sanità abbia riconosciuto questa patologia come una vera e propria malattia sociale, di origine neurologica e caratterizzata dalla predisposizione a fenomeni improvvisi di vario tipo determinati da un'anomala attività cerebrale, che si presenta con frequenza non regolare e, dunque, imprevedibile.

Se le manifestazioni sono tante, e le persone colpite altrettante, sappiamo come comportarci quando qualcuno vicino a noi è colto improvvisamente da una crisi epilettica? Alla realtà dei fatti, la risposta il più delle volte è negativa. La reazione più comune è il panico, che porta a un notevole peggioramento della situazione del paziente. È questo il motivo per cui servono delle regole ben precise, che possano aiutarci a mantenere la calma dinnanzi ad una crisi epilettica di un amico, un conoscente o un semplice passate.

In nostro aiuto, arriva LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia) con una guida pensata ad hoc. Vediamo dunque come comportarci nel caso di una crisi epilettica.

Come riconoscere una crisi epilettica

È bene innanzitutto sapere riconoscere le crisi epilettiche. Quelle più comuni sono di tipo tonico-clonico, definite come il «grande male»: è questo il caso dell'epilessia jacksoniana.

In queste situazioni, le crisi generalizzate presentano dei sintomi premonitori, come:

- Irritabilità
- Ansia
- Cefalea

Generalmente vi è una perdita di coscienza, in cui si assiste a contrazioni muscolari generalizzate e simmetriche – nella fase tonica -, interrotte da brevissimi rilassamenti della muscolatura, durante la fase clonica.

Oltre a ciò, possono presentarsi anche le cosiddette crisi di assenza, etichettate come il «piccolo male». In questo caso, si assiste a crisi brevi e generalizzate, della durata di circa 10 secondi, che si manifestano tipicamente in età infantile e scolastica.

La prima cosa da fare, in ogni caso, è mantenere la calma, non facendosi prendere dal panico per

la paura di non riuscire a gestire al meglio la situazione. La Giornata Mondiale Contro E seguire delle piccole e semplici regole, per tutelare la salute del paziente. Eccole.

Come comportarsi (e cosa evitare) in caso di crisi epilettica

Prima regola. Mai tentare di fermare i movimenti. Se si assiste a una crisi generalizzata tonico-clonica, non bisogna cercare di tenere a freno le convulsioni, così come è assolutamente vietato tentare di aprire la bocca dei pazienti.



Ricordiamo che una crisi di tipo tonico-clonico costituisce sì un evento drammatico ma che, nella maggioranza dei casi, non comporta di per sé gravi rischi, tranne che per le possibili conseguenze di eventuali traumi causati da una caduta improvvisa.

Dunque, la regola numero due è proprio questa. Prevenire la caduta a terra, anche se di difficile attuazione data l'imprevedibilità della crisi, che può anche avere un inizio inaspettato.

Quando il soggetto è a terra, è inoltre fondamentale porre qualcosa di morbido sotto la testa, in modo tale che durante le convulsioni il capo non sbatta su superfici dure.



Una volta concluse le convulsioni – della durata media di uno o due minuti – sarà molto utile aiutare il paziente nella fase di respirazione. Slacciate dunque gli indumenti che potrebbero ostacolare il flusso nelle vie aeree, ruotate la testa di lato e ponete il paziente su un fianco, per facilitare l'uscita della saliva schiumosa che, spesso, viene prodotta durante una crisi.

Infine, evitate per quanto possibile che le persone si accalchino attorno al paziente che soffre di

epilessia, soprattutto durante la fase del recupero. Il soggetto, infatti, ha bisogno di tranquillità, di riprendere coscienza in modo graduale. Insomma, gli assembramenti – in questi casi – non sono di certo di aiuto.

Se queste regole si riveleranno molto utili per chi viene colto da crisi epilettiche, è bene anche ricordare e ribadire quali sono i comportamenti da evitare nel caso in cui vi siano manifestazioni convulsive.

1. Non aprire la bocca del paziente, anche se si vuole evitare il morso della lingua: il pericolo è di provocare lesioni sia al soccorritore sia a chi è colto dalle crisi
2. Non inserire nessun oggetto in bocca, nemmeno del dita
3. Non bloccare braccia e gambe, impedendo i movimenti: il rischio è quello di causare lussazioni articolari
4. Non somministrare né acqua né farmaci

Se la crisi è breve e non vi sono traumi provocati da una caduta accidentale, non è necessario chiamare l'ambulanza, soprattutto se è già noto che il paziente soffre di tale patologia.

L'intervento dei soccorsi è invece assolutamente necessario nel momento in cui la crisi appare prolungata, così come quando non vi è una totale ripresa della coscienza, quando vi sono manifestazioni ripetute o ferite evidenti.

E quando si assiste a una crisi di assenza, come bisogna comportarsi? In questo caso, la cosa migliore è non fare nulla, se non segnalare la manifestazione sia al paziente sia al familiare, una volta rientrata la crisi. Generalmente, in questi casi, il paziente perde coscienza per pochissimi secondi, ritornando subito in sé.



Cause e cure per un disturbo che colpisce 500mila persone in Italia

Cause e cure per un disturbo che colpisce 500mila persone in Italia : Farmaci, chirurgia e dieta chetogenica alla base delle possibili guarigioni Immaginate di andare a fare la spesa e riempirvi le braccia di confezioni di pasta e biscotti, quando all'improvviso il proprio corpo inizia ad agitarsi convulsamente. La spesa cade a terra e tutti si voltano a guardare esterrefatti. Oppure immaginate un bambino tra i banchi di scuola mentre la maestra spiega alla lavagna le tabelline, quando senza alcun preavviso il suo piccolo corpicino inizia a tremare come se fosse attraversato da decine di scosse elettriche. La lezione si interrompe e i compagni di scuola iniziano a guardarlo come se ne fossero spaventati. Queste sono solo due situazioni inventate, ma che plausibilmente hanno dovuto affrontare molte delle 500mila persone che oggi in Italia convivono con l'epilessia. Ed è a loro che oggi viene dedicata la Giornata mondiale dell'epilessia. **CI SONO TANTE FORME DI EPILESSIA** L'epilessia è un disturbo neurologico i cui picchi di comparsa si manifestano nei primi due anni di vita e per il 30 per cento dei casi dopo i 70 anni, con conseguenze devastanti per le implicazioni psico-sociali che ne derivano e, per coloro che presentano crisi convulsive frequenti, un alto rischio di morte improvvisa. In realtà, questa patologia si esprime in forme molto diverse tra di loro, tanto che è più corretto parlare di epilessie al plurale, invece che al singolare. Le epilessie si manifestano anche attraverso sintomi molto diversi, di cui i più conosciuti sono le cosiddette crisi epilettiche che dipendono da un'alterazione della funzionalità dei neuroni. «Quando i neuroni per qualche ragione, diventano "iperattivi" - spiega Oriano Mecarelli, presidente della Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) ed epilettologo al Policlinico Umberto I Università La Sapienza di Roma - scaricano impulsi elettrici in modo eccessivo e ciò può provocare una crisi epilettica. Le crisi epilettiche rappresentano quindi una modalità di risposta anomala in senso eccitatorio di alcune aree cerebrali o di tutto il cervello, per una disfunzione su base sconosciuta o per cause lesionali di diverso tipo». **PROGRESSI VERSO UNA CURA PERSONALIZZATA DELL'EPILESSIA** Per fortuna i progressi della medicina moderna, nella direzione di una cura personalizzata, offrono nuove speranze di guarigione. «Il controllo completo delle crisi, attraverso una terapia personalizzata, che in alcuni casi richiede l'ausilio di test genetici o metabolici per identificare le cause molecolari, potrà restituire nel 100 per cento dei casi una qualità di vita normale e abbattere il rischio di mortalità», spiega Emilio Perucca, professore ordinario di Farmacologia all'Università di Pavia. «L'epilessia si considera risolta quando non si manifestano crisi da almeno 10 anni e non si assumono più farmaci da almeno 5 - spiega Perucca - oppure, nel caso di epilessie limitate a specifiche fasce di età, quando è stata superato il limite di età in cui le crisi possono ancora manifestarsi. Ma di fronte a una persona che presenta ancora crisi, il primo obiettivo è quello di ottenere il completo controllo e prevenire così anche ogni rischio di mortalità. Proprio per questo identificare la causa dell'epilessia, paziente per paziente, individuando anche eventuali difetti genetici specifici, apre la strada a una terapia di precisione che mira a correggere il difetto alla base della malattia». **L'EPILESSIA PUO' AVERE DIVERSE CAUSE** Le cause e le manifestazioni dell'epilessia possono essere infatti molto diverse: «Nei primi due anni di vita si riscontrano soprattutto epilessie su base genetica, oppure epilessie dovute a sofferenze perinatali, mentre nell'anziano la causa principale è rappresentata da danni cerebrovascolari», afferma l'esperto. «Per le crisi, invece, si va dalle più eclatanti, con convulsioni, irrigidimento del corpo, perdita di coscienza, meno frequenti ma più spesso associate a mortalità, a crisi appena percettibili, con brevi episodi di perdita della coscienza che colpiscono prevalentemente i bambini e si possono ripetere anche centinaia di volte al giorno. Le manifestazioni della crisi - continua - dipendono dall'area cerebrale colpita e dalle funzioni di quell'area. Seppure improvvise e limitate nel tempo, le crisi devastano la vita, e possono talvolta avere conseguenze letali per cause come incidenti, soffocamento, o annegamento». **OLTRE AI FARMACI, NEUROSTIMOLAZIONE, CHIRURGIA E DIETA** Identificare la causa diventa quindi fondamentale per la prognosi e per selezionare il trattamento migliore: «La terapia farmacologica è ancora la più utilizzata ma non è l'unica disponibile», spiega Perucca. «Se prendiamo come successo la scomparsa totale delle

crisi, i farmaci funzionano nel 70-75 per cento dei casi, per cui numerosi pazienti sono resistenti. Per questi ultimi, se l'epilessia origina da un'area cerebrale limitata che non ha funzioni particolarmente importanti - prosegue - la rimozione chirurgica della stessa area può funzionare nel 50-70 per cento dei casi. Poi ci sono altre opzioni come la neurostimolazione o, particolarmente per i pazienti pediatrici, la dieta chetogenica, che permette di ottenere il controllo completo e protratto delle crisi in almeno il 10 per cento di pazienti selezionati che non hanno risposto alla terapia farmacologica». INIZIATIVE DELLA LICE Molte le iniziative organizzate per oggi dalle tante associazioni con il coordinamento di LICE. C'è ad esempio il Telefono viola: una linea telefonica informativa sulla malattia, esclusivamente per oggi, che risponde allo 800 595 496. Poi c'è l'illuminazione viola di monumenti rappresentativi di una città. Da Nord a Sud i principali monumenti d'Italia si tingono di viola, colore simbolo dell'epilessia per manifestare la solidarietà ai pazienti e ai loro caregivers. In molte città, si svolgerà un sit-in e/o un incontro divulgativo con distribuzione di materiale informativo e raccolta fondi in favore della ricerca sull'epilessia. Poi ci sono incontri informativi istituzionali e nelle scuole. Infine, è disponibile gratuitamente sul sito della LICE una Guida alle epilessie.



Cause e cure per un disturbo che colpisce 500mila persone in Italia

Immaginate di andare a fare la spesa e riempirvi le braccia di confezioni di pasta e biscotti, quando all'improvviso il proprio corpo inizia ad agitarsi convulsamente. La spesa cade a terra e tutti si voltano a guardare esterrefatti. Oppure immaginate un bambino tra i banchi di scuola mentre la maestra spiega alla lavagna le tabelline, quando senza alcun preavviso il suo piccolo corpicino inizia a tremare come se fosse attraversato da decine di scosse elettriche. La lezione si interrompe e i compagni di scuola iniziano a guardarlo come se ne fossero spaventati. Queste sono solo due situazioni inventate, ma che plausibilmente hanno dovuto affrontare molte delle 500mila persone che oggi in Italia convivono con l'epilessia. Ed è a loro che oggi viene dedicata la Giornata mondiale dell'epilessia.

CI SONO TANTE FORME DI EPILESSIA

L'epilessia è un disturbo neurologico i cui picchi di comparsa si manifestano nei primi due anni di vita e per il 30 per cento dei casi dopo i 70 anni, con conseguenze devastanti per le implicazioni psico-sociali che ne derivano e, per coloro che presentano crisi convulsive frequenti, un alto rischio di morte improvvisa. In realtà, questa patologia si esprime in forme molto diverse tra di loro, tanto che è più corretto parlare di epilessie al plurale, invece che al singolare.

Le epilessie si manifestano anche attraverso sintomi molto diversi, di cui i più conosciuti sono le cosiddette crisi epilettiche che dipendono da un'alterazione della funzionalità dei neuroni. «Quando i neuroni per qualche ragione, diventano "iperattivi" - spiega Oriano Mecarelli, presidente della Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) ed epilettologo al Policlinico Umberto I Università La Sapienza di Roma - scaricano impulsi elettrici in modo eccessivo e ciò può provocare una crisi epilettica. Le crisi epilettiche rappresentano quindi una modalità di risposta anomala in senso eccitatorio di alcune aree cerebrali o di tutto il cervello, per una disfunzione su base sconosciuta o per cause lesionali di diverso tipo».

PROGRESSI VERSO UNA CURA PERSONALIZZATA DELL'EPILESSIA

Per fortuna i progressi della medicina moderna, nella direzione di una cura personalizzata, offrono nuove speranze di guarigione.

«Il controllo completo delle crisi, attraverso una terapia personalizzata, che in alcuni casi richiede l'ausilio di test genetici o metabolici per identificare le cause molecolari, potrà restituire nel 100 per cento dei casi una qualità di vita normale e abbattere il rischio di mortalità», spiega Emilio Perucca, professore ordinario di Farmacologia all'Università di Pavia.

«L'epilessia si considera risolta quando non si manifestano crisi da almeno 10 anni e non si assumono più farmaci da almeno 5 - spiega Perucca - oppure, nel caso di epilessie limitate a specifiche fasce di età, quando è stata superato il limite di età in cui le crisi possono ancora manifestarsi. Ma di fronte a una persona che presenta ancora crisi, il primo obiettivo è quello di ottenere il completo controllo e prevenire così anche ogni rischio di mortalità. Proprio per questo identificare la causa dell'epilessia, paziente per paziente, individuando anche eventuali difetti genetici specifici, apre la strada a una terapia di precisione che mira a correggere il difetto alla base della malattia».

L'EPILESSIA PUO' AVERE DIVERSE CAUSE

Le cause e le manifestazioni dell'epilessia possono essere infatti molto diverse: «Nei primi due anni di vita si riscontrano soprattutto epilessie su base genetica, oppure epilessie dovute a sofferenze perinatali, mentre nell'anziano la causa principale è rappresentata da danni cerebrovascolari», afferma l'esperto.

«Per le crisi, invece, si va dalle più eclatanti, con convulsioni, irrigidimento del corpo, perdita di coscienza, meno frequenti ma più spesso associate a mortalità, a crisi appena percettibili, con

brevi episodi di perdita della coscienza che colpiscono prevalentemente i bambini e si possono ripetere anche centinaia di volte al giorno. Le manifestazioni della crisi - continua - dipendono dall'area cerebrale colpita e dalle funzioni di quell'area. Seppure improvvise e limitate nel tempo, le crisi devastano la vita, e possono talvolta avere conseguenze letali per cause come incidenti, soffocamento, o annegamento».

OLTRE AI FARMACI, NEUROSTIMOLAZIONE, CHIRURGIA E DIETA

Identificare la causa diventa quindi fondamentale per la prognosi e per selezionare il trattamento migliore: «La terapia farmacologica è ancora la più utilizzata ma non è l'unica disponibile», spiega Perucca. «Se prendiamo come successo la scomparsa totale delle crisi, i farmaci funzionano nel 70-75 per cento dei casi, per cui numerosi pazienti sono resistenti. Per questi ultimi, se l'epilessia origina da un'area cerebrale limitata che non ha funzioni particolarmente importanti - prosegue - la rimozione chirurgica della stessa area può funzionare nel 50-70 per cento dei casi. Poi ci sono altre opzioni come la neurostimolazione o, particolarmente per i pazienti pediatrici, la dieta chetogenica, che permette di ottenere il controllo completo e protratto delle crisi in almeno il 10 per cento di pazienti selezionati che non hanno risposto alla terapia farmacologica».

INIZIATIVE DELLA LICE

Molte le iniziative organizzate per oggi dalle tante associazioni con il coordinamento di LICE. C'è ad esempio il Telefono viola: una linea telefonica informativa sulla malattia, esclusivamente per oggi, che risponde allo 800 595 496. Poi c'è l'illuminazione viola di monumenti rappresentativi di una città. Da Nord a Sud i principali monumenti d'Italia si tingono di viola, colore simbolo dell'epilessia per manifestare la solidarietà ai pazienti e ai loro caregivers. In molte città, si svolgerà un sit-in e/o un incontro divulgativo con distribuzione di materiale informativo e raccolta fondi in favore della ricerca sull'epilessia. Poi ci sono incontri informativi istituzionali e nelle scuole. Infine, è disponibile gratuitamente sul sito della LICE una Guida alle epilessie.

© Riproduzione riservata



Ti è piaciuto questo articolo?
Iscriviti alla Newsletter



Epilessia, come gestire gli attacchi in casa e a scuola: una guida per chi sta vicino al malato

Epilessia, come gestire gli attacchi in casa e a scuola: una guida per chi sta vicino al malato : Si celebra oggi la giornata mondiale dell'epilessia, malattia neurologica che colpisce prevalentemente i bambini, di cui soffrono 500mila italiani, caratterizzata dalla predisposizione ad avere delle crisi epilettiche, fenomeni improvvisi di vario tipo, caratterizzati da un'anomala attività cerebrale e che si presentano spontaneamente, con frequenza non regolare e quindi non prevedibile. #EpilepsyDay. UNA GUIDA PER CONOSCERE LA MALATTIA «Non aver paura della crisi sapendo cosa fare» è lo slogan della Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) che, in occasione della giornata di oggi, ha redatto una guida completa alle epilessie che spiega anche cosa fare nel caso di un attacco epilettico. Bisogna restare calmi, evitando agitazione e panico; posizionare qualcosa di morbido sotto la testa; non inserire mai oggetti nella bocca; non cercare di tenere ferma la persona durante la crisi, 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. Per fornire tutte le informazioni su questa malattia, oggi sarà attivo il «telefono viola per le epilessie»: dalle 10 alle 17 chiamando il numero verde 800 595 496 si potrà parlare con un esperto della LICE. I principali monumenti d'Italia si tingeranno di viola, colore simbolo dell'epilessia. CHE COSA È DOVUTA L'EPILESSIA «Le epilessie di documentata o presunta origine genetica costituiscono il 25-30% di tutte le epilessie» si legge nella guida LICE. Questa malattia neurologica, infatti, è dovuta sia ad una predisposizione genetica, sia a lesioni cerebrali. Colpisce mediamente l'1% della popolazione e si manifesta con crisi di vario tipo nei primi anni di vita (entro i 12 anni nel 70% dei casi) con conseguenze negative sullo sviluppo psicomotorio e ricadute sul piano sociale. Un terzo dei pazienti resiste al trattamento con i farmaci e, di questi, il 10-15% presenta una lesione cerebrale operabile. La chirurgia dell'epilessia è indicata solo quando l'area del cervello responsabile delle crisi è circoscritta e la sua asportazione non causa deficit neurologici. GESTIRE UNA CRISI EPILETTICA IN CLASSE Anche quest'anno il Bambin Gesù ha organizzato «la scuola non ha paura della crisi», iniziativa di formazione per sensibilizzare oltre 700 insegnanti e adolescenti di un centinaio di scuole di Roma e provincia sulla malattia, insegnando come gestire gli attacchi epilettici in classe. «E' scientificamente dimostrato che educare la scuola alla gestione dei bambini e dei ragazzi affetti da epilessia ne favorisce l'inserimento in classe, migliora la loro qualità di vita - con ricadute positive anche sui livelli di ansia dei genitori - e riduce sensibilmente gli accessi non necessari al pronto soccorso» sottolinea il professor Federico Vigeveno, direttore del dipartimento di Neuroscienze e Neuroriabilitazione del Bambino Gesù. «Ancora oggi purtroppo, questi giovani sono vittime di pregiudizi e limitazioni in vari ambiti della loro vita. E' per questo che discriminazione ed emarginazione vanno combattute con ogni iniziativa di informazione, formazione e sensibilizzazione possibile». CANI CHE SENTONO L'ARRIVO DELLA CRISI Alcuni cani sembrano essere in grado di percepire quando una persona stia per avere una crisi: sviluppano un comportamento fisso che il proprietario impara a riconoscere ed a utilizzare come preavviso. La ragione di questa capacità è ancora sconosciuta. Per questo, la Facoltà di Medicina Veterinaria e dall'Ospedale Universitario di Ghent, con la collaborazione di Support Dogs e Medical Detection Dogs nel Regno Unito, ha avviato un progetto chiamato «Epidogs» per valutare i meccanismi alla base di questo «allarme», con l'obiettivo finale di facilitare l'addestramento dei cani per prevedere accuratamente le crisi epilettiche. Per partecipare, visitare il sito di Epidogs.



Epilessia, come gestire gli attacchi in casa e a scuola: una guida per chi sta vicino al malato



Si celebra oggi la giornata mondiale dell'epilessia, malattia neurologica che colpisce prevalentemente i bambini, di cui soffrono 500mila italiani, caratterizzata dalla predisposizione ad avere delle crisi epilettiche, fenomeni improvvisi di vario tipo, caratterizzati da un'anomala attività cerebrale e che si presentano spontaneamente, con frequenza non regolare e quindi non prevedibile. #EpilepsyDay.

UNA GUIDA PER CONOSCERE LA MALATTIA

«Non aver paura della crisi sapendo cosa fare» è lo slogan della Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) che, in occasione della giornata di oggi, ha redatto una guida completa alle epilessie che spiega anche cosa fare nel caso di un attacco epilettico.

Bisogna restare calmi, evitando agitazione e panico; posizionare qualcosa di morbido sotto la testa; non inserire mai oggetti nella bocca; non cercare di tenere ferma la persona durante la crisi, 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. Per fornire tutte le informazioni su questa malattia, oggi sarà attivo il «telefono viola per le epilessie»: **dalle 10 alle 17 chiamando il numero verde 800 595 496 si potrà parlare con un esperto della LICE**. I principali monumenti d'Italia si tingeranno di viola, colore simbolo dell'epilessia.

CHE COSA È DOVUTA L'EPILESSIA

«Le epilessie di documentata o presunta origine genetica costituiscono il 25-30% di tutte le epilessie» si legge nella guida LICE. Questa malattia neurologica, infatti, è dovuta sia ad una predisposizione genetica, sia a lesioni cerebrali. Colpisce mediamente l'1% della popolazione e si manifesta con crisi di vario tipo nei primi anni di vita (entro i 12 anni nel 70% dei casi) con conseguenze negative sullo sviluppo psicomotorio e ricadute sul piano sociale.

Un terzo dei pazienti resiste al trattamento con i farmaci e, di questi, il 10-15% presenta una lesione cerebrale operabile. La chirurgia dell'epilessia è indicata solo quando l'area del cervello responsabile delle crisi è circoscritta e la sua asportazione non causa deficit neurologici.

GESTIRE UNA CRISI EPILETTICA IN CLASSE

Anche quest'anno il Bambin Gesù ha organizzato «la scuola non ha paura della crisi», iniziativa di formazione per sensibilizzare oltre 700 insegnanti e adolescenti di un centinaio di scuole di Roma e provincia sulla malattia, insegnando come gestire gli attacchi epilettici in classe.

«E' scientificamente dimostrato che educare la scuola alla gestione dei bambini e dei ragazzi affetti da epilessia ne favorisce l'inserimento in classe, migliora la loro qualità di vita - con ricadute positive anche sui livelli di ansia dei genitori - e riduce sensibilmente gli accessi non necessari al pronto soccorso» sottolinea il professor Federico Vigevano, direttore del dipartimento

di Neuroscienze e Neuroriabilitazione del Bambino Gesù. «Ancora oggi purtroppo, questi giovani sono vittime di pregiudizi e limitazioni in vari ambiti della loro vita. E' per questo che discriminazione ed emarginazione vanno combattute con ogni iniziativa di informazione, formazione e sensibilizzazione possibile».

CANI CHE SENTONO L'ARRIVO DELLA CRISI

Alcuni cani sembrano essere in grado di percepire quando una persona stia per avere una crisi: sviluppano un comportamento fisso che il proprietario impara a riconoscere ed a utilizzare come preavviso. La ragione di questa capacità è ancora sconosciuta. Per questo, la Facoltà di Medicina Veterinaria e dall'Ospedale Universitario di Ghent, con la collaborazione di Support Dogs e Medical Detection Dogs nel Regno Unito, ha avviato un progetto chiamato «Epidogs» per valutare i meccanismi alla base di questo «allarme», con l'obiettivo finale di facilitare l'addestramento dei cani per prevedere accuratamente le crisi epilettiche. Per partecipare, visitare il sito di Epidogs.

© Riproduzione riservata



Ti è piaciuto questo articolo?
Iscriviti alla Newsletter



Epilessia: oggi è la giornata mondiale e l'Italia si tinge di viola

Share

-
- tweet
-
-
-



Epilessia: come combatterla? Oggi è la Giornata mondiale. Ecco che viene proposto uno strumento pratico, al fine di muovere contro la patologia. I medici epilettologi

risponderanno alle domande dei pazienti, in tutta Italia. Una linea telefonica è stata dedicata all'epilessia: in questa occasione, essa è attiva per coloro che vorranno rivolgersi ai più illustri esperti. Si tratta di un servizio gratuito, offerto dalla Lega italiana contro l'epilessia (Lice): è attivo dalle ore 10 alle 17. Il numero associato al telefono viola della Lice è 800.595.496.

Il sito della Lice contiene ulteriori dettagli .

Epilessia: che cos'è?



L'epilessia è una condizione neurologica (cronica oppure transitoria, per esempio quando si tratta di un singolo episodio che non si ripete), caratterizzata da manifestazioni ricorrenti e improvvise, con improvvisa perdita della coscienza e violenti movimenti convulsivi dei muscoli: parliamo di quegli attacchi definiti come “crisi epilettiche”.

Si tratta di eventi che possono avere una durata molto breve, tanto da passare quasi inosservate, ma anche prolungarsi per lunghi periodi.

Nell'antichità il malato di epilessia veniva considerato posseduto da un demone: la malattia era

considerata di origine soprannaturale e incurabile con i mezzi umani.

Oggi si utilizzano varie classi di farmaci: barbiturici, idantoine, ossazolindioni, etosuccinamidi, benzodiazepine. Si aggiungono molecole con caratteristiche farmacologiche particolari, come la carbamazepina, l'acido valproico, la lamotrigina, il topiramato, il riluzolo. Al fine di orientarsi, è una buona idea dare la parola a un esperto: con l'occasione, per telefono.

Epilessia: monumenti illuminati e incontri informativi

La Giornata mondiale dell'epilessia è celebrata ogni secondo lunedì di febbraio. Data l'importanza dell'evento, sono tante le associazioni che realizzano incontri su tutto il territorio.

Giornata mondiale dell'epilessia: le principali iniziative

Di seguito indichiamo le principali iniziative organizzate da Lice e Fondazione epilessia Lice onlus, attraverso i medici coordinatori locali nelle regioni italiane.

- Illuminazione in viola dei monumenti rappresentativi di una città. Da Nord a Sud, i principali monumenti d'Italia si tingono di viola. Si tratta del colore simbolo dell'epilessia. L'obiettivo è manifestare la solidarietà ai pazienti e ai loro care-givers. Un sit-in e/o un incontro divulgativo, con distribuzione di materiale informativo e raccolta fondi in favore della ricerca sull'epilessia, sono previsti in molte città.
- Incontri Informativi
 1. Nelle scuole, in specie negli istituti superiori e nelle università, si proietterà il docufilm *Dissonanze*, con l'iniziativa dal titolo "Cineforum sull'epilessia – presentazione del docufilm *Dissonanze*". Nella pellicola, si racconta la storia di due pazienti che hanno vinto la battaglia contro l'epilessia: *Dissonanze* ha partecipato a molti festival cinematografici.
 2. L'esenzione 017 dell'epilessia è stata recentemente modificata: la risonanza magnetica dell'encefalo non è più compresa. Sull'argomento, si promuoveranno incontri e dibattiti in sedi istituzionali (Regioni, Ordini dei medici) e assistenziali (Ospedali).
- Manifestazioni locali: sono previste iniziative sportive, spettacoli, concerti insieme alle associazioni di pazienti. In ogni regione saranno organizzati eventi, attraverso il coordinatore Lice e in collaborazione con i consiglieri e i soci.



Epilessia, 5 miti da sfatare

Epilessia, 5 miti da sfatare : In occasione della giornata mondiale dell'epilessia facciamo chiarezza sulle false credenze e sui pregiudizi della malattia. È una delle malattie neurologiche più diffuse. Nel mondo ne soffrono secondo l'OMS (l'Organizzazione Mondiale della Sanità) 50 milioni di persone. Solo in Italia le stime parlano di circa 500.000-600.000 casi. Ma potrebbero essere molto di più. «Spesso chi ne soffre, tende a nascondere e a vivere la malattia con estremo disagio con conseguenze anche importanti a livello emotivo, psicologico e non solo per via anche dei pregiudizi che purtroppo esistono. Basti pensare che l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha riconosciuto l'epilessia come malattia sociale» precisa il professor Oriano Mecarelli, medico epilettologo e presidente della Lice, la Lega italiana contro l'epilessia, società scientifica che ha l'obiettivo di contribuire alla cura e all'assistenza dei pazienti che ne sono affetti. Per sensibilizzare l'opinione pubblica il 12 febbraio si celebra l'International Epilepsy Day. L'obiettivo della giornata mondiale è di divulgare informazioni corrette e complete sulla malattia attraverso una serie di incontri e manifestazioni, che si svolgeranno anche in Italia. Durante la giornata mondiale dalle 10 alle 17 sarà attivo grazie alla Lice un numero gratuito (800 595 496) attraverso il quale medici esperti risponderanno ai dubbi e alle domande sulla malattia. Per conoscere nel dettaglio le altre iniziative in programma su tutto il territorio nazionale basta consultare il sito lice.it. Che cos'è l'epilessia? «L'epilessia- spiega il prof. Oriano Mecarelli, presidente della Lice- è una malattia neurologica. Esistono diverse forme di epilessia, tutte caratterizzate da crisi che insorgono all'improvviso e di durata variabile da pochi secondi a pochi minuti. Si va da momenti di assenza ad attacchi più gravi. Le crisi epilettiche sono dovute a delle alterazioni funzionali dei neuroni, le cellule localizzate nella corteccia cerebrale, la parte più importante del cervello. Quando i neuroni diventano "iperattivi", scaricano un eccessivo stimolo elettrico e di conseguenza danno origine a una crisi». Le cause della malattia «Possono essere diverse. Molte forme di epilessia- precisa l'esperto- hanno cause genetiche. Altre, invece, sono causate da lesioni cerebrali strutturali che possono presentarsi in seguito a un trauma cranico, a un ictus, a un tumore cerebrale, a un processo infettivo a carico dell'encefalo e a tante altre condizioni. Esistono poi alcuni fattori scatenanti che in soggetti predisposti possono facilitare la comparsa di attacchi epilettici come l'alterazione del ritmo veglia-sonno, l'assunzione di droghe, e, in una piccola percentuale di casi, anche la particolare sensibilità allo stimolo luminoso intermittente» Come avviene la diagnosi «Per inquadrare la malattia è necessaria una raccolta completa e dettagliata delle notizie da parte di chi ha assistito alle crisi. Dopo l'anamnesi, si procede con alcuni esami di laboratorio come l'elettroencefalogramma, che permette di analizzare l'attività elettrica del cervello e la risonanza magnetica cerebrale, che attraverso le neuroimmagini permette di indagare la causa del disturbo. Quando si sospetta che la malattia abbia origine genetica, è possibile effettuare anche dei sofisticati test genetici» spiega l'esperto. Come si cura? Al momento non esistono cure in grado di fermare la malattia. «Nella maggior parte dei casi è possibile solo controllare i sintomi (le crisi epilettiche) attraverso farmaci antiepilettici che hanno la funzione di tenere sotto controllo l'iperexcitabilità dei neuroni. Purtroppo però circa un terzo delle forme di epilessia non risponde alle terapie farmacologiche al momento a disposizione. In questi casi, chiamati "farmacoresistenti", una soluzione può essere l'intervento chirurgico che consiste, senza indurre a deficit neurologici, nell'asportazione della regione cerebrale nella quale hanno origine le crisi epilettiche. Per queste forme di epilessia esistono poi anche una serie di terapie cosiddette "alternative", che sono tuttora però sperimentali, come l'elettrostimolazione del nervo vago. Oltreoceano attualmente sono oggetto di studio e sperimentazione terapie elettrostimolanti effettuati direttamente all'interno del cervello. Infine, nel mondo della ricerca c'è una grande attenzione nei confronti di nuove sostanze farmacologiche come i derivati della cannabis, che in futuro anche in Italia potrebbero essere utilizzati per il trattamento della malattia» dice il professor Oriano Mecarelli. Per avere una maggiore consapevolezza sull'epilessia nella gallery trovi le false credenze e i dubbi più diffusi sulla malattia chiariti dall'esperto. LEGGI ANCHE Soffrire di osteoporosi a 20 anni, la storia di Bobby Clay LEGGI ANCHE Alzheimer, come prevenirlo LEGGI ANCHE Cancro e maternità, binomio possibile



Sassari. Il 12 febbraio l'Open day epilessia 2018



stampa

Il Centro per la diagnosi e cura dell'epilessia in età evolutiva

si aprirà al pubblico con visite gratuite su prenotazione ed esami elettroencefalografici. Il palazzo della Provincia illuminato di viola per celebrare la giornata mondiale dedicata alla patologia.

11 FEB - Si svolgerà domani a Sassari, nell'ambito della giornata mondiale dell'epilessia, l'Open day epilessia 2018. Il Centro per la diagnosi e cura dell'epilessia in età evolutiva della Neuropsichiatria dell'Aou di Sassari si aprirà al pubblico, con prime visite gratuite su prenotazione (079.22.93.22) e registrazioni video elettroencefalografiche.

Sassari intanto già da ieri, con l'organizzazione dell'Aou di Sassari e la collaborazione del Comune e della Provincia, ha aderito simbolicamente alla giornata mondiale. Sino al 12 febbraio, infatti, il palazzo della Provincia in piazza d'Italia sarà illuminato di viola, colore simbolo della giornata.

In Italia la ricorrenza è organizzata dalla LICE, la Lega italiana contro le epilessie, che ha coinvolto le strutture specializzate in questa patologia con numerose manifestazioni come open day delle strutture sanitarie, concerti, convegni, proiezioni di docu-film, conferenze, incontri-dibattiti e laboratori artistici. La LICE, inoltre, per l'occasione ha attivato il "telefono viola": i cittadini che volessero ricevere informazioni sulla patologia, il 12 febbraio potranno chiamare gratuitamente il numero 800.595.496, dalle 10 alle 17.

Le epilessie colpiscono tutte le età della vita ma i maggiori picchi di incidenza si hanno nei bambini e negli anziani. Nei Paesi in via di sviluppo l'incidenza dell'epilessia è verosimilmente maggiore, anche se non vi sono dati epidemiologici sicuri.

In Sardegna sono circa 10mila le persone affette da epilessia e oltre 5mila sono i pazienti che ne soffrono in età evolutiva. Si tratta di numeri che rendono questa patologia seconda soltanto alla cefalea. A Sassari vengono seguiti circa 2mila pazienti e si registrano due nuove diagnosi a settimana.

11 febbraio 2018

© Riproduzione riservata

Altri articoli in Regioni e Asl



Diventare adulti con una malformazione cardiaca. I numeri del progetto GUCH del policlinico Gemelli Piemonte: nei primi mesi del 2019 al via i cantieri per il Parco della Salute di Torino e la Città della Salute di Novara Cure palliative.

Al servizio pronto pain della onlus House hospital 7 chiamate al giorno nel 2017 Vaccini: in Veneto coperture in crescita. La Regione: "Obbligo ha aiutato ma il recupero era iniziato da prima dell'entrata in vigore" Facoltà medicina a

Scampia. Regione: "Sconcertante attribuire a noi la chiusura del cantiere"



Ictus. Il punto sulla situazione della rete regionale in un convegno al Policlinico Tor Vergata di Roma



12 febbraio Giornata mondiale epilessia, monumenti in viola

12 febbraio Giornata mondiale epilessia, monumenti in viola : A Pisa la torre in viola per la Giornata mondiale dell'epilessia E' una delle malattie neurologiche più diffuse al mondo, che in Italia colpisce oltre 500.000 persone con oltre 30.000 nuovi casi l'anno ed un picco nell'infanzia. Si tratta dell'epilessia e per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche legate a questa patologia si celebra lunedì 12 febbraio la Giornata mondiale sull'epilessia. Il 30% di tutte le epilessie e' resistente ai farmaci: di queste solo il 10-15% puo'essere trattata con la chirurgia. In questo caso, prima si interviene, piu' alta e' la possibilita' di guarigione. Per dare risposte alle domande di pazienti e care-giver, il 12 febbraio sarà attivata una linea telefonica dedicata, tramite la quale si potrà essere messi in contatto con i maggiori esperti epilettologi: il telefono viola 800 595 496 è un servizio gratuito offerto dalla Lega italiana contro l'epilessia (Lice). Tante le iniziative in occasione della Giornata: da Nord a Sud, ad esempio, i monumenti di tante città si tingeranno di viola, colore simbolo dell'epilessia. © Riproduzione riservata



A Udine si celebra la Giornata Internazionale dell'Epilessia



Servizio Sanitario Nazionale
Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia
Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine

Udine, 10 febbraio 2018 – Dal 2016, l'Italia aderisce alla Giornata Internazionale dell'Epilessia (Epilepsy Day) che viene celebrata ogni secondo lunedì di febbraio.

In Italia, 500.000 persone sono affette da Epilessia ed ogni anno, si calcolano circa 30.000 nuovi casi. Si tratta, quindi, di una delle più frequenti patologie neurologiche, che interessa tutte le fasce d'età e presenta molteplici risvolti sociali.

Per questo, il Parlamento Europeo e l'Organizzazione Mondiale della Sanità hanno riconosciuto l'epilessia come una priorità in campo di ricerca ed assistenza.

Come già accaduto nelle precedenti edizioni del 2016 e del 2017, anche la Città di Udine ed i Medici esperti in Epilettologia dell'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine (Neurologi, Neuro-pediatri, Neuropsichiatri Infantili), aderiscono all'Epilepsy Day.

L'Epilepsy Day ha lo scopo di sensibilizzare la popolazione e le autorità sulle problematiche inerenti l'Epilessia, promuovere una corretta informazione scientifica e contribuire a vincere antichi pregiudizi e stigme sociali. Questa iniziativa avviene sotto l'egida dall'IBE (International Bureau for Epilepsy), dell'ILAE (International League against Epilepsy), e naturalmente, della LICE (Lega Italiana Contro l'Epilessia).

Da sabato 9 e fino a venerdì 16 febbraio, la scenografica Loggia di San Giovanni a Udine sarà illuminata di viola – il colore scelto a livello internazionale come simbolo dell'Epilessia – e nella serata di lunedì 12 febbraio presso l'Auditorium Zanon di Udine, a partire dalle ore 18.00, si parlerà di Epilessia a ritmo di musica. Protagonista della serata, sarà la musica tradizionale irlandese, interpretata dal gruppo "Moka da 4", che presenteranno le nuove prospettive terapeutiche e le possibilità di cura possibili con la musica, strumento che permette di esplorare campi di trattamenti complementari che contribuiscono al "ben-essere" dei pazienti.

Per dare risposte alle domande dei pazienti e dei loro familiari sarà attivata una linea telefonica dedicata, tramite la quale si potrà essere messi in contatto con i maggiori esperti epilettologi di 48 centri del nostro paese. Il telefono viola 800 595 496 è un servizio gratuito offerto dalla Lega italiana contro l'epilessia (Lice), e sarà attivo dalle ore 10.00 alle ore 17.00.



Le News di Ansa Salute 12 febbraio Giornata mondiale epilessia, monumenti in viola In Italia 30mila nuovi casi l'anno

10/02/2018 11:25

12 febbraio Giornata mondiale epilessia, monumenti in viola In Italia 30mila nuovi casi l'anno

- ROMA, 10 FEB - E' una delle malattie neurologiche più diffuse al mondo, che in Italia colpisce oltre 500.000 persone con oltre 30.000 nuovi casi l'anno ed un picco nell'infanzia. Si tratta dell'epilessia e per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche legate a questa patologia si celebra lunedì 12 febbraio la Giornata mondiale sull'epilessia. Il 30% di tutte le epilessie è resistente ai farmaci: di queste solo il 10-15% può essere trattata con la chirurgia. In questo caso, prima si interviene, più alta è la possibilità di guarigione. Per dare risposte alle domande dei pazienti e caregiver, il 12 febbraio sarà attivata una linea telefonica dedicata, tramite la quale si potrà essere messi in contatto con i maggiori esperti epilettologi: il telefono viola 800 595 496 è un servizio gratuito offerto dalla Lega italiana contro l'epilessia (Lice). Tante le iniziative in occasione della Giornata: da Nord a Sud, ad esempio, i monumenti di tante città si tingeranno di viola, colore simbolo dell'epilessia.



12 febbraio Giornata mondiale epilessia, monumenti in viola

12 febbraio Giornata mondiale epilessia, monumenti in viola : (ANSA) - ROMA, 10 FEB - E' una delle malattie neurologiche più diffuse al mondo, che in Italia colpisce oltre 500.000 persone con oltre 30.000 nuovi casi l'anno ed un picco nell'infanzia. Si tratta dell'epilessia e per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche legate a questa patologia si celebra lunedì 12 febbraio la Giornata mondiale sull'epilessia. Il 30% di tutte le epilessie e' resistente ai farmaci: di queste solo il 10-15% puo'essere trattata con la chirurgia. In questo caso, prima si interviene, piu' alta e' la possibilita' di guarigione. Per dare risposte alle domande di pazienti e care-giver, il 12 febbraio sarà attivata una linea telefonica dedicata, tramite la quale si potrà essere messi in contatto con i maggiori esperti epilettologi: il telefono viola 800 595 496 è un servizio gratuito offerto dalla Lega italiana contro l'epilessia (Lice). Tante le iniziative in occasione della Giornata: da Nord a Sud, ad esempio, i monumenti di tante città si tingeranno di viola, colore simbolo dell'epilessia.(ANSA).



Epilessia: vita normale ma rimane il pregiudizio

C'è la mamma che racconta come per suo figlio, 7 anni oggi e colpito da una forma di epilessia, gli abitanti del Comune di Roncoferraro (Mantova) abbiano contribuito a raccogliere fondi per comprare una macchina fondamentale per la sua crescita. Ci sono tanti laureati, professionisti, sportivi. Il filo che li unisce? Sono persone con varie forme di epilessia che conducono vite normali. Proprio combattere gli stereotipi che vedono la seconda patologia neurologica per diffusione in Italia, dopo la cefalea, essere considerata un «male oscuro» è uno degli obiettivi del convegno internazionale «Update in epilettologia», che si è aperto ieri all'Orto Botanico di Padova. In Veneto soffrono di epilessia 40mila persone, a Padova quasi 7.700. L'appuntamento, organizzato da Aice (Associazione Italiana contro l'epilessia) Veneto e Lice (Lega italiana contro l'epilessia), in collaborazione con Epitech Group, prevede oggi la giornata di confronto e aggiornamento scientifico dedicata ai medici.

Ma lo spazio è tutto per chi l'epilessia la vive tutti i giorni. E per battere pregiudizi radicati il modo migliore, accanto all'informazione scientifica, è proprio sentire le parole, i racconti di vita quotidiana.

A inaugurare i lavori sono stati Stefano Bellon e Federica Ranzato, presidenti rispettivamente di Aice e Lice Veneto. Oltre 150 i presenti.

Quattro persone su cinque vengono colpite da epilessia entro i 16 anni di età. E sono proprio gli anni della scuola a presentare forti criticità. Ancor oggi ci sono istituti che non accettano bambini che soffrono di epilessia. Oppure li costringono a pratiche umilianti, come il fatto di essere accompagnati da un genitore in gita scolastica. «La crisi epilettica è la prima causa di chiamata al 118 da parte delle scuole – conferma il presidente di AICE Veneto Stefano Bellon – quando in realtà l'80% degli attacchi si risolve autonomamente o attraverso farmaci. Purtroppo però la responsabilità della loro somministrazione non se la prende quasi nessuno. E paradossalmente è più facile che in ambiente scolastico venga utilizzato il defibrillatore piuttosto della fornitura di un farmaco durante una crisi: è un dato di fatto, purtroppo, che ancora la scuola non sa accoglierli». È per questo che l'Aice da due anni sta andando nelle scuole del Padovano a fare corretta informazione. «Abbiamo fatto più di 25 incontri, parlato con un migliaio di persone fra genitori e personale scolastico – ricorda Bellon –. Ed è su questa strada che vogliamo continuare a muoverci: rompere il velo che c'è attorno a questa patologia permetterà a chi ne soffre di vivere meglio».

«L'epilessia purtroppo determina discriminazione – ricorda la dottoressa Federica Ranzato, coordinatrice Lice Veneto – anche nel mondo del lavoro: spesso le persone con epilessia che dichiarano il loro stato di salute non trovano un lavoro adeguato alla loro formazione professionale. Uno degli impegni di Lice, insieme ad Aice e alle altre associazioni dei pazienti è quello di lavorare per ottenere una maggior conoscenza della malattia in tutti gli ambiti, compreso quello lavorativo: non si ha paura e non si discrimina solo ciò che si conosce.

Lice crede molto nell'evento del 9 e 10 febbraio a cui sarà presente anche il Presidente Nazionale a testimonianza dell'impegno dei medici Epilettologi nel costruire e diffondere la conoscenza sulle Epilessie».



Il 12 febbraio 2018 è la Giornata mondiale dell'Epilessia



I maggiori esperti medici epilettologi risponderanno alle domande dei pazienti, in tutta Italia, con una linea telefonica dedicata sulla malattia, attiva in occasione della giornata mondiale dell'epilessia del 12 febbraio 2018. Il servizio, gratuito e offerto dalla LICE, è attivo dalle 10.00 alle 17.00.

Celebrata ogni secondo lunedì di febbraio, la giornata mondiale dell'epilessia quest'anno sarà il 12 febbraio 2018. In prossimità della celebrazione, sono tante le associazioni che realizzano eventi e incontri su tutto il territorio.

Queste sono le principali iniziative che organizza LICE e la Fondazione Epilessia LICE Onlus, attraverso i medici coordinatori locali nelle regioni italiane:

- Illuminazione di viola di monumenti rappresentativi di una città. Da Nord a Sud i principali monumenti d'Italia si tingeranno di viola, colore simbolo dell'epilessia per manifestare la solidarietà ai pazienti e ai loro caregivers. In molte città, si svolgerà un sit-in e/o un incontro divulgativo con distribuzione di materiale informativo e raccolta fondi in favore della ricerca sull'epilessia. La mappa degli eventi è visitabile sul sito www.lice.it
- Incontri Informativi nelle scuole soprattutto negli istituti superiori e nelle università, dove si

proietterà il docufilm *Dissonanze* con l'iniziativa dal titolo Cineforum sull'Epilessia – Presentazione del Docufilm *Dissonanze*. Un film racconta la storia di due pazienti che hanno vinto la battaglia contro l'epilessia e ha partecipato a molti festival cinematografici.

- In relazione alla recente modifica dell'esenzione 017 dell'epilessia per cui la Risonanza Magnetica encefalo non è più compresa si promuoveranno incontri e dibattiti in sedi istituzionali (Regioni, Ordini dei Medici) e assistenziali (Ospedali).
- Manifestazioni Locali: iniziative sportive, spettacoli, concerti insieme alle associazioni di pazienti saranno organizzate in ogni regione attraverso il Coordinatore LICE e in collaborazione con i Consiglieri e i Soci.

Lunedì 12 febbraio inoltre, alle 10.00, nell'Aula Biblioteca in viale del Policlinico 155 a Roma, si terrà la presentazione della nuova Guida alle Epilessie per aiutare i pazienti a scuola, al lavoro, in gravidanza. L'incontro è organizzato dalla Lega Italiana contro l'epilessia (LICE) in collaborazione con la Regione Lazio e il Policlinico Umberto I.

La mappa degli eventi locali sarà presto visitabile sul sito www.lice.it.



Giornata internazionale dell'epilessia, il 12 febbraio la Torre del palazzo dell'ex Provincia si illumina di viola

Giornata internazionale dell'epilessia, il 12 febbraio la Torre del palazzo dell'ex Provincia si illumina di viola : Sarà Gianrico Carofiglio il testimonial a Bari della Giornata internazionale dell'epilessia, organizzata ogni anno dalla LICE , Lega Italiana contro l'epilessia, e dall'AICE , Associazione ... Leggi tutta la notizia Bari Today 09-02-2018 11:57 Categoria: CRONACA



Giornata internazionale dell'epilessia, il 12 febbraio la Torre del palazzo dell'ex Provincia si illumina di viola

Giornata internazionale dell'epilessia, il 12 febbraio la Torre del palazzo dell'ex Provincia si illumina di viola : Sarà Gianrico Carofiglio il testimonial a Bari della Giornata internazionale dell'epilessia, organizzata ogni anno dalla LICE, Lega Italiana contro l'epilessia, e dall'AICE, Associazione... Leggi tutta la notizia Bari Today 09-02-2018 11:57 Categoria: CRONACA CRONACA Monopoli, Bari, - Tutti gli appuntamenti del "Carnevale dei Bambini 2018" 09/02/2018 Appuntamento in piazza Vittorio Emanuele II domenica 11, lunedì 12 e... PugliaLive 09-02-2018 12:02 CRONACA Monopoli, Bari, - Approvato il progetto esecutivo del nuovo ospedale 09/02/2018 Via libera della Giunta Comunale nella seduta dell'8 febbraio 2018 Nella seduta dell'8... PugliaLive 09-02-2018 12:00 CRONACA Cassano delle Murge, Bari, - I tartufi della Murgia - Ricerca simulata 09/02/2018 L'attività escursionistico-culturale che l'associazione Murgia Enjoy propone per... PugliaLive 09-02-2018 11:42 CRONACA STALKING ALL'EX MOGLIE, ARRESTATO 49ENNE I Carabinieri della Stazione di Statte hanno arrestato, in flagranza, un 49enne del posto ritenuto... Studio100 09-02-2018 10:41 CRONACA Taranto - "MAI PIU' FASCISMI" mobilitazione di CGIL, ANPI, Libera e altri movimenti 09/02/2018 Vicino al mare la cerimonia per chi il Mediterraneo l'ha attraversato e per chi non ce... PugliaLive 09-02-2018 11:40 CRONACA Giornata internazionale dell'epilessia, il 12 febbraio la Torre del palazzo dell'ex Provincia si illumina di viola Sarà Gianrico Carofiglio il testimonial a Bari della Giornata internazionale dell'epilessia,... Bari Today 09-02-2018 11:57 CRONACA Trasportava in valigia da Bali coralli e conchiglie senza documentazione: 5mila euro di multa Trasportava coralli e conchiglie in valigia senza la documentazione prevista per legge. E' stata... Bari Today 09-02-2018 11:57 CRONACA Niente più evasione delle tasse: nasce la cabina di regia con Università e Guardia di finanza Università di Bari e Guardia di Finanza scendono in campo insieme per combattere l'evasione... Bari Today 09-02-2018 11:56



Lazio: Umberto I Roma, incontro-dibattito per giornata mondiale epilessia

torna alla lista 8 febbraio 2018- 17:59



Roma, 8 feb. (AdnKronos Salute) - In occasione della Giornata internazionale per l'epilessia del 12 febbraio il Policlinico Umberto I di Roma organizza un incontro-dibattito al quale parteciperanno, oltre agli esperti del settore, anche autorità istituzionali e rappresentanti dell'associazioni dei pazienti per dar voce alle loro richieste. L'evento, 'Facciamo il punto sull'epilessia', è organizzato da Oriano Mecarelli, referente dell'Ambulatorio per l'Epilessia e del Laboratorio di Elettroencefalografia dell'Umberto I e presidente nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), che presenterà la nuova 'Guida alle epilessie', realizzata per aiutare le persone con epilessia a scuola, al lavoro, in gravidanza. Per i pazienti interverrà un rappresentante della Federazione italiana epilessie (Fie), portavoce di ventidue associazioni territoriali che, da diversi anni, promuovono attività e iniziative utili a facilitare una vita piena e inserita nella società. All'incontro parteciperà anche Rodolfo Lena, presidente della Commissione Politiche Sociali e Salute della Regione Lazio che parlerà dei nuovi Percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali da attuare.



Lazio: Umberto I Roma, incontro-dibattito per giornata mondiale epilessia

Lazio: Umberto I Roma, incontro-dibattito per giornata mondiale epilessia : Roma, 8 feb. (AdnKronos Salute) - In occasione della Giornata internazionale per l'epilessia del 12 febbraio il Policlinico Umberto I di Roma organizza un incontro-dibattito al quale parteciperanno, oltre agli esperti del settore, anche autorità istituzionali e rappresentanti dell'associazioni dei pazienti per dar voce alle loro richieste. L'evento, 'Facciamo il punto sull'epilessia', è organizzato da Oriano Mecarelli, referente dell'Ambulatorio per l'Epilessia e del Laboratorio di Elettroencefalografia dell'Umberto I e presidente nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), che presenterà la nuova 'Guida alle epilessie', realizzata per aiutare le persone con epilessia a scuola, al lavoro, in gravidanza. Per i pazienti interverrà un rappresentante della Federazione italiana epilessie (Fie), portavoce di ventidue associazioni territoriali che, da diversi anni, promuovono attività e iniziative utili a facilitare una vita piena e inserita nella società. All'incontro parteciperà anche Rodolfo Lena, presidente della Commissione Politiche Sociali e Salute della Regione Lazio che parlerà dei nuovi Percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali da attuare.



Lazio: Umberto I Roma, incontro-dibattito per giornata mondiale epilessia



Roma, 8 feb. (AdnKronos Salute) – In occasione della Giornata internazionale per l'epilessia del 12 febbraio il Policlinico Umberto I di Roma organizza un incontro-dibattito al quale parteciperanno, oltre agli esperti del settore, anche autorità istituzionali e rappresentanti dell'associazioni dei pazienti per dar voce alle loro richieste. L'evento, 'Facciamo il punto sull'epilessia', è organizzato da Oriano Mecarelli, referente dell'Ambulatorio per l'Epilessia e del Laboratorio di Elettroencefalografia dell'Umberto I e presidente nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), che presenterà la nuova 'Guida alle epilessie', realizzata per aiutare le persone con epilessia a scuola, al lavoro, in gravidanza.

Per i pazienti interverrà un rappresentante della Federazione italiana epilessie (Fie), portavoce di ventidue associazioni territoriali che, da diversi anni, promuovono attività e iniziative utili a facilitare una vita piena e inserita nella società. All'incontro parteciperà anche Rodolfo Lena, presidente della Commissione Politiche Sociali e Salute della Regione Lazio che parlerà dei nuovi Percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali da attuare.



Lazio: Umberto I Roma, incontro-dibattito per giornata mondiale epilessia

Lazio: Umberto I Roma, incontro-dibattito per giornata mondiale epilessia : In occasione della Giornata internazionale per l'epilessia del 12 febbraio il Policlinico Umberto I di Roma organizza un incontro-dibattito al quale parteciperanno, oltre agli esperti del settore, anche autorità istituzionali e rappresentanti dell'associazioni dei pazienti per dar voce alle loro richieste. L'evento, 'Facciamo il punto sull'epilessia', è organizzato da Oriano Mecarelli, referente dell'Ambulatorio per l'epilessia e del Laboratorio di Elettroencefalografia dell'Umberto I e presidente nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), che presenterà la nuova 'Guida alle epilessie', realizzata per aiutare le persone con epilessia a scuola, al lavoro, in gravidanza. Per i pazienti interverrà un rappresentante della Federazione italiana epilessie (Fie), portavoce di ventidue associazioni territoriali che, da diversi anni, promuovono attività e iniziative utili a facilitare una vita piena e inserita nella società. All'incontro parteciperà anche Rodolfo Lena, presidente della Commissione Politiche Sociali e Salute della Regione Lazio che parlerà dei nuovi Percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali da attuare.



Giornata mondiale epilessia, all'Umberto I Roma un incontro-dibattito

Giornata mondiale epilessia, all'Umberto I Roma un incontro-dibattito : Condividi su Facebook
Tweet su Twitter Fonte: adnkronos.com Ascolta l'articolo In occasione della Giornata internazionale per l'epilessia del 12 febbraio il Policlinico Umberto I di Roma organizza un incontro-dibattito al quale parteciperanno, oltre agli esperti del settore, anche autorità istituzionali e rappresentanti dell'associazioni dei pazienti per dar voce alle loro richieste. L'evento, 'Facciamo il punto sull'epilessia', è organizzato da Oriano Mecarelli, referente dell'Ambulatorio per l'Epilessia e del Laboratorio di Elettroencefalografia dell'Umberto I e presidente nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), che presenterà la nuova 'Guida alle epilessie', realizzata per aiutare le persone con epilessia a scuola, al lavoro, in gravidanza. Per i pazienti interverrà un rappresentante della Federazione italiana epilessie (Fie), portavoce di ventidue associazioni territoriali che, da diversi anni, promuovono attività e iniziative utili a facilitare una vita piena e inserita nella società. All'incontro parteciperà anche Rodolfo Lena, presidente della Commissione Politiche Sociali e Salute della Regione Lazio che parlerà dei nuovi Percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali da attuare. Ascolta l'articolo [CONDIVIDI Facebook Twitter](#)
Articolo precedente [Food: a Torino terza edizione del Festival del giornalismo alimentare](#)
Prossimo articolo [SNAI, Serie A: Fiorentina-Juventus, talent show. Il gol dell'ex Bernardeschi a 4,00, Chiesa a 5,](#)



Giornata mondiale epilessia, all'Umberto I Roma un incontro-dibattito

Giornata mondiale epilessia, all'Umberto I Roma un incontro-dibattito : In occasione della Giornata internazionale per l'epilessia del 12 febbraio il Policlinico Umberto I di Roma organizza un incontro-dibattito al quale parteciperanno, oltre agli esperti del settore, anche autorità istituzionali e rappresentanti dell'associazioni dei pazienti per dar voce alle loro richieste. L'evento, 'Facciamo il punto sull'epilessia', è organizzato da Oriano Mecarelli, referente dell'Ambulatorio per l'Epilessia e del Laboratorio di Elettroencefalografia dell'Umberto I e presidente nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), che presenterà la nuova 'Guida alle epilessie', realizzata per aiutare le persone con epilessia a scuola, al lavoro, in gravidanza. Per i pazienti interverrà un rappresentante della Federazione italiana epilessie (Fie), portavoce di ventidue associazioni territoriali che, da diversi anni, promuovono attività e iniziative utili a facilitare una vita piena e inserita nella società. All'incontro parteciperà anche Rodolfo Lena, presidente della Commissione Politiche Sociali e Salute della Regione Lazio che parlerà dei nuovi Percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali da attuare.



Giornata mondiale epilessia, all'Umberto I Roma un incontro-dibattito



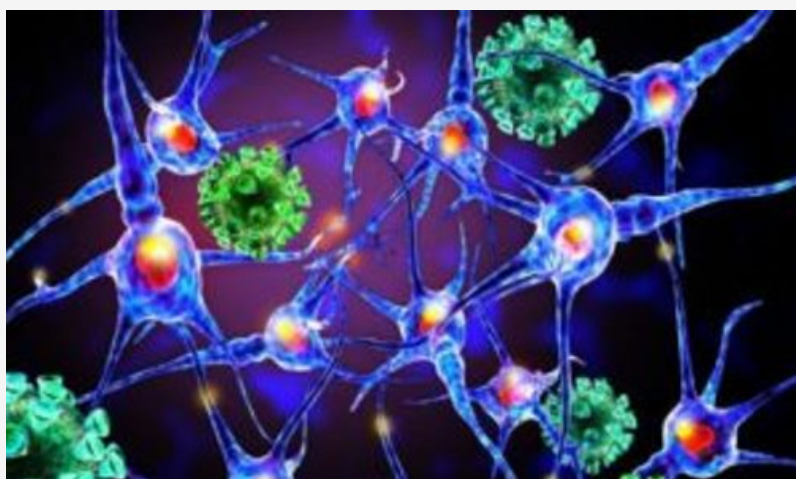
Publicato il: 08/02/2018 17:38

In occasione della Giornata internazionale per l'epilessia del 12 febbraio il Policlinico Umberto I di Roma organizza un incontro-dibattito al quale parteciperanno, oltre agli esperti del settore, anche autorità istituzionali e rappresentanti dell'associazioni dei pazienti per dar voce alle loro richieste. L'evento, 'Facciamo il punto sull'epilessia', è organizzato da Oriano Mecarelli, referente dell'Ambulatorio per l'Epilessia e del Laboratorio di Elettroencefalografia dell'Umberto I e presidente nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), che presenterà **la nuova 'Guida alle epilessie'**, realizzata per aiutare le persone con epilessia a scuola, al lavoro, in gravidanza.

Per i pazienti interverrà un rappresentante della Federazione italiana epilessie (Fie), portavoce di ventidue associazioni territoriali che, da diversi anni, promuovono attività e iniziative utili a facilitare una vita piena e inserita nella società. **All'incontro parteciperà anche Rodolfo Lena, presidente della Commissione Politiche Sociali e Salute della Regione Lazio** che parlerà dei nuovi Percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali da attuare.



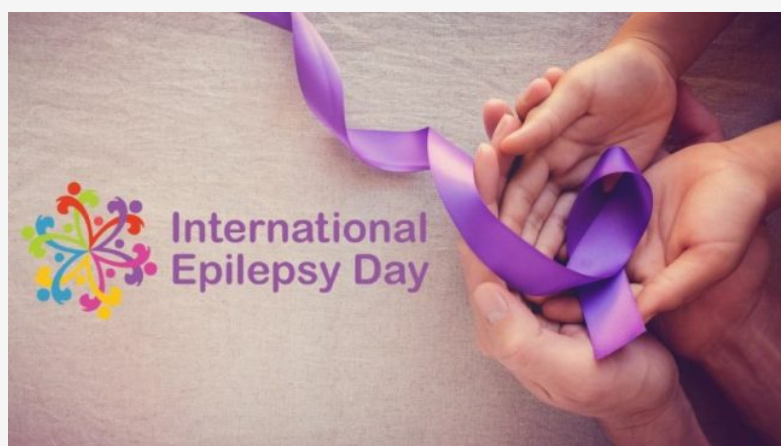
Messina: 12 febbraio Giornata Mondiale dell'Epilessia



Anche Messina lunedì 12 parteciperà alla Giornata Mondiale dell'Epilessia, promossa dalla Lega italiana contro l'epilessia (LICE), società scientifica che contribuisce al miglioramento della diagnosi, terapia, assistenza, ricerca, formazione e informazione scientifica nell'ambito dell'epilessia. Dalle ore 20 alle 24, il pilone di Torre Faro, come i monumenti più prestigiosi d'Italia, si illuminerà di viola, colore simbolo dell'epilessia riconosciuto a livello internazionale, sull'esempio della campagna "Fuori dall'ombra" lanciata dall'ILAE (International League Against Epilepsy), dall'IBE (International Bureau For Epilepsy) e dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità). All'insegna dello slogan "Facciamo luce sull'epilessia", dalle 10 alle 17, sarà attivo il telefono viola. L'utenza interessata potrà ricevere informazioni sulla malattia, telefonando al numero verde 800595496. Inoltre al Policlinico Universitario G. Martino, nei due centri di riferimento per l'epilessia, UOC di NPI (Pad NI) e UOC di Neurologia (Pad W), nella stessa giornata, dalle 10 alle 17, il personale medico fornirà spiegazioni a pazienti adulti e bambini sulla loro patologia. I più piccoli saranno coinvolti in momenti di intrattenimento dai volontari della clown-terapia al padiglione NI.



Giornata mondiale contro l'epilessia Novara si colora di viola



Giornata mondiale contro l'epilessia con un concerto benefico e la Barriera Albertina colorata di viola.

La Giornata mondiale contro l'epilessia

In occasione della Giornata mondiale contro l'epilessia lunedì 12 febbraio è stato organizzato dai reparti di neurologia e neuropsichiatria infantile un concerto benefico. L'appuntamento quindi è per venerdì 9 febbraio alle 20.45 con la Lice (Lega Italiana contro l'Epilessia) al Civico istituto musicale Brera di Novara. Si esibirà dunque l'Orchestra Ensemble Artesenziale. L'evento avviene con il patrocinio di Asl Vc, medicina traslazionale dell'Università del Piemonte orientale, Azienda ospedaliero-universitaria di Novara, Aief onlus e Comune di Novara.

Lunedì 12 infine la Lice provvederà a illuminare con il colore viola la Barriera Albertina, così come avverrà in numerose città d'Italia. Il viola è infatti il colore simbolo dell'epilessia riconosciuto a livello internazionale.

Ti potrebbe interessare:





L'Ausl di Reggio Emilia per la Giornata mondiale dell'Epilessia

L'Ausl di Reggio Emilia per la Giornata mondiale dell'Epilessia : Epilessia, “Non aver paura della crisi sapendo cosa fare”, questo il tema della giornata internazionale di sensibilizzazione che si svolgerà lunedì 12 febbraio 2018. Per l'occasione con il patrocinio del Comune e dell'Azienda Usl Irccs di Reggio Emilia si terranno diversi eventi informativi in varie zone della città e la rotonda davanti alla stazione di Reggio sarà illuminata di viola come molti altri monumenti in tutta Italia. Il viola è il colore dello stigma ed è il simbolo di una duplice battaglia, contro la malattia e contro gli effetti collaterali di natura sociale. L'Epilessia è tra le patologie neurologiche più diffuse ed è riconosciuta come malattia sociale dall'OMS (Organizzazione mondiale della Sanità): nei Paesi industrializzati interessa 1 persona su 100. In Europa si stima che circa 6 milioni di persone vivano la patologia in fase attiva, quindi con crisi persistenti oppure sotto trattamento, mentre in Italia potrebbero essere 500mila persone, di cui circa 5mila a Reggio Emilia. Lunedì 12, in occasione della giornata dedicata a livello mondiale, alle 16.30 nella “Sala Reggio” della Biblioteca Panizzi si svolgerà un incontro organizzato dal coordinamento regionale della Lice (Lega italiana contro l'epilessia) sul tema delle crisi epilettiche e su come affrontarle. Interverranno le dottoresse Romana Rizzi del Centro Epilessia Adulti del Santa Maria Nuova e Carlotta Spagnoli, della Neuropsichiatria Infantile dell'Ausl di Reggio Emilia. L'ingresso è libero. Alle ore 20.30 al Nuovo Teatro San Prospero di via Guidelli si terrà la commedia comica dialettale in due atti di Antonio Guidetti “Se negh pinseva mia mé” il cui ricavato sarà totalmente devoluto all'Associazione Epilessia Emilia Romagna (AEER) per l'acquisto di un holter per l'Arcispedale Santa Maria Nuova. Nelle stanze del Centro Epilessia dell'Arcispedale – piano 1, gruppo salita 6, percorso giallo saranno esposti dei Poster esplicativi. Per tutto il giorno dalle ore 10 alle ore 17 sarà attivo il “numero viola” 800 59 54 96 per chiedere informazioni sulla patologia e su come intervenire in caso di episodi improvvisi. I medici del Centro Epilessia di Reggio Emilia (dott.ssa Romana Rizzi, dott. Massimo Bondavalli, dott. Marco Russo) collaboreranno all'iniziativa. Tutte le proposte hanno l'obiettivo di sensibilizzare sulla necessità di conoscere meglio la malattia e imparare a convivere. Il tema di quest'anno “Non aver paura della crisi sapendo cosa fare” spiega Romana Rizzi, neurologa dell'Arcispedale e coordinatrice regionale Lice, consentirà di far luce sulle modalità corrette di primo soccorso in caso di crisi epilettica. “Il soggetto con epilessia soffre, più che per la sua malattia, per tutto ciò che essa comporta a livello sociale. La discriminazione tuttora esistente, spinge i pazienti e le famiglie a vivere la malattia con disagio e di conseguenza a nascondersela. Per questo riteniamo siano fondamentali le campagne di informazione per ridurre i pregiudizi e diffondere la conoscenza”. LA MALATTIA L'Epilessia è una patologia neurologica che si esprime in forme molto diverse tra di loro, tanto che è più corretto parlarne al plurale. Le Epilessie si manifestano attraverso vari sintomi, le cosiddette crisi epilettiche, improvvise e transitorie. Tali crisi dipendono da un'alterazione della funzionalità dei neuroni, le più numerose e importanti cellule nervose che abbiamo, e comunicano tra loro attraverso scambi biochimici che si traducono in correnti elettriche. Quando i neuroni, per qualche ragione, diventano “iperattivi” scaricano impulsi elettrici in modo anomalo e ciò può provocare una crisi epilettica. Le crisi epilettiche rappresentano, quindi, una modalità di risposta di alcune aree cerebrali o di tutto il cervello dovute a cause lesionali di diverso tipo oppure a disfunzioni su base sconosciuta. Nell'Epilessia le crisi tendono a ripetersi in modo spontaneo nel tempo, con frequenza diversa e non sempre prevedibile. Si ritiene che cause genetiche siano alla base della maggior parte di quelle epilessie che fino a qualche anno fa venivano definite senza causa apparente (epilessie idiopatiche). Le cosiddette epilessie sintomatiche sono dovute, invece, a lesioni cerebrali che possono verificarsi in gravidanza o per sofferenza fetale durante il parto, oppure essere conseguenti a malformazioni del cervello, a esiti di malattie infettive del sistema nervoso (encefaliti), a traumi cranici gravi, a tumori cerebrali, a ictus, a malformazioni dei vasi cerebrali. (www.lice.it; www.fondazionelice.it). IL CENTRO EPILESSIA DELL'ARCISPEDALE Il Centro Epilessia di Reggio Emilia, nell'ambito della Struttura Complessa di Neurologia dell'Azienda ospedaliera Irccs Santa Maria Nuova assicura una presa in

carico dei pazienti affetti dalla patologia a partire dall'età post-puberale. Sono seguiti attivamente dal Centro circa 1500 pazienti con un'età media di 48 anni. Il paziente che abbia presentato una prima crisi epilettica dopo valutazione neurologica eseguita in urgenza, deve effettuare un percorso diagnostico che comprende: EEG (elettroencefalogramma) di base, EEG in privazione di sonno, RM (risonanza magnetica) encefalo, esami ematochimici generali. Possono aggiungersi ulteriori indagini per inquadrare la sindrome da un punto di vista genetico. Una volta che sia stata confermata la diagnosi, viene indicato il trattamento terapeutico e il paziente viene rivalutato periodicamente per monitorarne l'efficacia e gli eventuali effetti collaterali. Il Centro effettua le certificazioni per l'ottenimento della esenzione dal pagamento ticket o il rinnovo della patente di guida. Nonostante l'evoluzione delle tecniche diagnostiche, il 35-40% delle epilessie non ha una causa definita (epilessie criptogeniche). Su questo fronte è attiva la partecipazione del Centro Epilessia a progetti di ricerca come anche su quello della sperimentazioni di nuovi trattamenti per le forme farmacoresistenti. L'Epilessia, tranne che per poche determinate sindromi, è una malattia cronica e le crisi tendono a ripetersi per lunghi periodi o per tutta la vita. Una adeguata terapia medica può aiutare a controllare le crisi in molti casi ma nel 20-25 % dei pazienti l'Epilessia è farmacoresistente, cioè non risponde alla terapia farmacologica. In alcune forme è indicata una terapia neurochirurgica mirata alla asportazione dell'area cerebrale responsabile delle crisi. (foto dottoressa Rizzi)



Giornata mondiale dell'epilessia, stimati quasi 8mila casi a Padova e provincia

È la seconda patologia neurologica per diffusione, dopo la cefalea. Colpisce mezzo milione di persone in Italia, con 30mila nuovi casi l'anno. Sarà l'epilessia al centro del convegno nazionale «Update in epilettologia» in programma a Padova venerdì 9 e sabato 10 febbraio all'Orto Botanico di Padova. In Veneto soffrono di epilessia 40mila persone. Eppure la patologia di cui il 12 febbraio ricorre la giornata mondiale, viene considerata ancora troppo spesso una patologia oscura, da nascondere. Chi è colpito in realtà può condurre un'esistenza normale ma è costretto, insieme ai propri familiari, a scontrarsi con stereotipi e pregiudizi radicati. Sensibilizzare sul tema di un problema così diffuso e informare correttamente da un lato, aggiornarsi scientificamente creando link e condivisione diretta fra ricercatori e clinici dall'altro: questi i due obiettivi della seconda edizione del convegno. Ritorna così un appuntamento di rilievo internazionale, organizzato da Aice (Associazione Italiana contro l'epilessia) Veneto e Lice (Lega italiana contro l'epilessia), in collaborazione con Epitech Group. Per iscriversi basta compilare l'apposito modulo online.

IL CONVEGNO: TESTIMONIANZE E AGGIORNAMENTO SCIENTIFICO

L'evento comincerà nel pomeriggio di venerdì, con un focus su cittadini e famiglie. A inaugurare i lavori Stefano Bellon e Federica Ranzato, presidenti rispettivamente di Aice e Lice Veneto. La possibilità di vivere un'esistenza normale si toccherà con mano grazie anche alle voci di chi convive con la patologia ogni giorno. Racconti di genitori che hanno cresciuto i propri ragazzi e la testimonianza della rodigina Nadia Bala, che ha saputo non demordere anche se colpita in maniera forte dalla patologia, diventando a meno di trent'anni capitana della nazionale italiana di sitting volley, la pallavolo paralimpica. Nella giornata inaugurale si parlerà anche di gravidanza, internet e vaccini: temi dibattuti sui quali è fondamentale fare chiarezza. Il sabato, invece, sarà dedicato alla ricerca e all'individuazione di nuove strategie terapeutiche. Il convegno prevede anche l'accreditamento ECM per le seguenti figure professionali: Medico Chirurgo (tutte le discipline), Tecnico di neurofisiopatologia, Psicologo, discipline di psicoterapia e psicologia, Infermiere. Il programma dettagliato è disponibile sul sito epilepsyupdate.it.

IL NODO SCOLASTICO

Quattro persone su cinque vengono colpite da epilessia entro i 16 anni di età. E sono proprio gli anni della scuola a presentare forti criticità. Ancor oggi ci sono istituti che non accettano bambini che soffrono di epilessia. Oppure li costringono a pratiche umilianti, come il fatto di essere accompagnati da un genitore in gita scolastica. «La crisi epilettica è la prima causa di chiamata al 118 da parte delle scuole – conferma il presidente di AICE Veneto Stefano Bellon – quando in realtà l'80% degli attacchi si risolve autonomamente o attraverso farmaci. Purtroppo però la responsabilità della loro somministrazione non se la prende quasi nessuno. E paradossalmente è più facile che in ambiente scolastico venga utilizzato il defibrillatore piuttosto della fornitura di un farmaco durante una crisi: è un dato di fatto, purtroppo, che ancora la scuola non sa accoglierli». È per questo che l'Aice da due anni sta andando nelle scuole del Padovano a fare corretta informazione. «Abbiamo fatto più di 25 incontri, parlato con un migliaio di persone fra genitori e personale scolastico – ricorda Bellon –. Ed è su questa strada che vogliamo continuare a muoverci: rompere il velo che c'è attorno a questa patologia permetterà a chi ne soffre di vivere meglio».

DISCRIMINAZIONE

«L'epilessia purtroppo determina discriminazione – ricorda la dottoressa Federica Ranzato, coordinatrice Lice Veneto – anche nel mondo del lavoro: spesso le persone con epilessia che

dichiarano il loro stato di salute non trovano un lavoro adeguato alla loro formazione professionale. Uno degli impegni di Lice, insieme ad Aice e alle altre associazioni dei pazienti è quello di lavorare per ottenere una maggior conoscenza della malattia in tutti gli ambiti, compreso quello lavorativo: non si ha paura e non si discrimina solo ciò che si conosce. Lice crede molto nell'evento del 9 e 10 febbraio a cui sarà presente anche il Presidente Nazionale a testimonianza dell'impegno dei medici Epilettologi nel costruire e diffondere la conoscenza sulle Epilessie».



Epilessia, oltre 7000 casi nella Marca: un convegno per superare le discriminazioni

TREVISO È la seconda patologia neurologica per diffusione, dopo la cefalea. Colpisce mezzo milione di persone in Italia, con 30mila nuovi casi l'anno. Sarà l'epilessia al centro del convegno nazionale «Update in epilettologia» in programma a Padova venerdì 9 e sabato 10 febbraio all'Orto Botanico di Padova. In Veneto soffrono di epilessia 40mila persone. Eppure la patologia di cui il 12 febbraio ricorre la giornata mondiale, viene considerata ancora troppo spesso una patologia oscura, da nascondere. Chi è colpito in realtà può condurre un'esistenza normale ma è costretto, insieme ai propri familiari, a scontrarsi con stereotipi e pregiudizi radicati.

Sensibilizzare sul tema di un problema così diffuso e informare correttamente da un lato, aggiornarsi scientificamente creando link e condivisione diretta fra ricercatori e clinici dall'altro: questi i due obiettivi della seconda edizione del convegno. Ritorna così un appuntamento di rilievo internazionale, organizzato da Aice (Associazione Italiana contro l'epilessia) Veneto e Lice (Lega italiana contro l'epilessia), in collaborazione con Epitech Group. Per iscriversi basta compilare l'apposito modulo online.

Quattro persone su cinque vengono colpite da epilessia entro i 16 anni di età. E sono proprio gli anni della scuola a presentare forti criticità. Ancor oggi ci sono istituti che non accettano bambini che soffrono di epilessia. Oppure li costringono a pratiche umilianti, come il fatto di essere accompagnati da un genitore in gita scolastica. «La crisi epilettica è la prima causa di chiamata al 118 da parte delle scuole – conferma il presidente di AICE Veneto Stefano Bellon – quando in realtà l'80% degli attacchi si risolve autonomamente o attraverso farmaci. Purtroppo però la responsabilità della loro somministrazione non se la prende quasi nessuno. E paradossalmente è più facile che in ambiente scolastico venga utilizzato il defibrillatore piuttosto della fornitura di un farmaco durante una crisi: è un dato di fatto, purtroppo, che ancora la scuola non sa accoglierli». È per questo che l'Aice da due anni sta andando nelle scuole del Padovano a fare corretta informazione. «Abbiamo fatto più di 25 incontri, parlato con un migliaio di persone fra genitori e personale scolastico – ricorda Bellon –. Ed è su questa strada che vogliamo continuare a muoverci: rompere il velo che c'è attorno a questa patologia permetterà a chi ne soffre di vivere meglio».

Ecco il numero di pazienti provincia per provincia: Padova: 7.680, Verona: 7.520, Treviso: 7.200, Vicenza: 7.040, Venezia: 6.960, Rovigo: 1.920, Belluno: 1.680.



Giornata Internazionale dell'Epilessia

Lunedì 12 febbraio 2018 è la Giornata Internazionale dell'Epilessia (International Epilepsy Day): un evento celebrato in oltre 120 Paesi al mondo.

«Un giorno per tutti, non importa dove vivi o quanto piccola è la tua zona, non importa se ti concentri sugli aspetti medici o sociali della malattia – è il messaggio degli organizzatori-, vogliamo aiutare tutti a celebrare questa giornata facendo sentire una unica voce globale».

La mascotte scelta è un cavalluccio marino di nome Campi, protagonista di video esplicativi per bambini e di altre attività dedicate ai più piccoli (sul sito dell'organizzazione si possono scaricare anche dei disegni da colorare). La scelta non è casuale: l'ippocampo, nel cervello, ha infatti un ruolo importante dello scatenarsi delle crisi epilettiche, secondo gli esperti.

: conoscere la malattia

L'epilessia è una condizione neurologica (in alcuni casi definita cronica, in altri transitoria) caratterizzata da ricorrenti e improvvise manifestazioni di perdita di coscienza e violenti movimenti convulsivi dei muscoli.

Le crisi epilettiche possono avere una durata molto breve, fino a prolungarsi per lunghi periodi. Nella maggior parte dei casi, l'eziologia non è nota, anche se alcuni individui possono sviluppare la malattia come risultato di alcune lesioni cerebrali. Le crisi sono favorite da fattori che aumentano l'eccitabilità elettrica delle cellule nervose e abbassano la naturale soglia alla loro scarica spontanea: per esempio l'uso o la sospensione improvvisa di certi farmaci, ma anche di droghe o alcool. Certi tipi di febbre, la mancanza di sonno, l'alterazione degli elettroliti, oppure fattori genetici e metabolici.

Quella primaria, quando non c'è un fattore scatenante, si manifesta in età infantile o adolescenziale, mentre la gran parte delle epilessie secondarie insorge dopo i 40 anni. Queste possono essere scatenate da tumori e traumi cerebrali, ischemie o emorragie cerebrali, la trombosi dei seni cerebrali venosi, malformazioni vascolari, e malattie infiammatorie del cervello come vasculiti, meningiti, encefaliti o la sclerosi multipla. Gli attacchi epilettici vengono generalmente controllati tramite farmaci in circa il 70% dei casi. Eppure intorno alla malattia c'è ancora molta paura e discriminazione.

Giornata Internazionale dell'Epilessia: i numeri

L'epilessia è una patologia molto più diffusa di quanto si pensi, il 5% della popolazione almeno una volta nella vita ha avuto quella scossa elettrica che attraversa la corteccia o il tronco cerebrale, provocando l'attacco epilettico. Nell'1% della popolazione questa condizione si ripete nel tempo, ed allora si parla di malattia epilettica. L'epilessia interessa 65 milioni di persone nel mondo e 8 milioni in Europa. In Italia, ne sono affette mezzo milione di persone.

Giornata Internazionale dell'Epilessia: le iniziative in Italia

Sono tante le attività in programma per il 12 febbraio. La Lega italiana contro l'epilessia, ad esempio, metterà a disposizione un telefono viola con un team di esperti che dalle 10 alle 17 risponderà alle domande di chi vuole informarsi telefonicamente chiamando al numero verde 800 595 496. In vista del 41esimo congresso nazionale, che si terrà dal 6 all'8 giugno 2018 a Roma, altre iniziative sono sparse per l'Italia.

Intanto, dal sito della lega (fondazionelice.it) è possibile scaricare una esaustiva locandina illustrata per imparare cosa fare in presenza di una persona con una crisi epilettica. Ma il 12 febbraio sarà un open day in diverse strutture ospedaliere: in Sardegna, per esempio, sono disponibili consulenze gratuite e senza prenotazione all'ospedale San Francesco di Nuoro oppure nel Centro regionale epilessie di Sassari (qui con prenotazione telefonica).

In Piemonte, neurologi e neuropsichiatri sono a disposizione a Mondovì e a Savigliano (Cuneo).

A Roma, nell'Aula Biblioteca di viale del Policlinico 155 c'è l'incontro "Facciamo il punto sull'epilessia". A Bari, nel Palazzo della provincia, il pubblico potrà incontrare lo scrittore Gianrico Carofiglio per una conversazione sul suo libro "Le tre del mattino" che descrive le sfide dei pazienti affetti da epilessia e delle loro famiglie.

Altre città italiane, come Parma, Savona, L'Aquila, Napoli e altre, partecipano illuminando per un giorno i loro monumenti. Per tutte le info sulle attività sono disponibili al link: fondazionealice.it/eventi

Per approfondire guarda anche: "Manifestazione e controllo dell'epilessia"

Leggi anche: Epilessia: conoscere la malattia L'epilessia è una malattia neurologica la cui caratteristica principale è la ricorrenza di crisi convulsive che non hanno cause conosciute.



Giornata Internazionale dell'Epilessia

Lunedì 12 febbraio 2018 è la Giornata Internazionale dell'Epilessia (International Epilepsy Day): un evento celebrato in oltre 120 Paesi al mondo.

«Un giorno per tutti, non importa dove vivi o quanto piccola è la tua zona, non importa se ti concentri sugli aspetti medici o sociali della malattia – è il messaggio degli organizzatori-, vogliamo aiutare tutti a celebrare questa giornata facendo sentire una unica voce globale».

La mascotte scelta è un cavalluccio marino di nome Campi, protagonista di video esplicativi per bambini e di altre attività dedicate ai più piccoli (sul sito dell'organizzazione si possono scaricare anche dei disegni da colorare). La scelta non è casuale: l'ippocampo, nel cervello, ha infatti un ruolo importante dello scatenarsi delle crisi epilettiche, secondo gli esperti.

: conoscere la malattia

L'epilessia è una condizione neurologica (in alcuni casi definita cronica, in altri transitoria) caratterizzata da ricorrenti e improvvise manifestazioni di perdita di coscienza e violenti movimenti convulsivi dei muscoli.

Le crisi epilettiche possono avere una durata molto breve, fino a prolungarsi per lunghi periodi. Nella maggior parte dei casi, l'eziologia non è nota, anche se alcuni individui possono sviluppare la malattia come risultato di alcune lesioni cerebrali. Le crisi sono favorite da fattori che aumentano l'eccitabilità elettrica delle cellule nervose e abbassano la naturale soglia alla loro scarica spontanea: per esempio l'uso o la sospensione improvvisa di certi farmaci, ma anche di droghe o alcool. Certi tipi di febbre, la mancanza di sonno, l'alterazione degli elettroliti, oppure fattori genetici e metabolici.

Quella primaria, quando non c'è un fattore scatenante, si manifesta in età infantile o adolescenziale, mentre la gran parte delle epilessie secondarie insorge dopo i 40 anni. Queste possono essere scatenate da tumori e traumi cerebrali, ischemie o emorragie cerebrali, la trombosi dei seni cerebrali venosi, malformazioni vascolari, e malattie infiammatorie del cervello come vasculiti, meningiti, encefaliti o la sclerosi multipla. Gli attacchi epilettici vengono generalmente controllati tramite farmaci in circa il 70% dei casi. Eppure intorno alla malattia c'è ancora molta paura e discriminazione.

Giornata Internazionale dell'Epilessia: i numeri

L'epilessia è una patologia molto più diffusa di quanto si pensi, il 5% della popolazione almeno una volta nella vita ha avuto quella scossa elettrica che attraversa la corteccia o il tronco cerebrale, provocando l'attacco epilettico. Nell'1% della popolazione questa condizione si ripete nel tempo, ed allora si parla di malattia epilettica. L'epilessia interessa 65 milioni di persone nel mondo e 8 milioni in Europa. In Italia, ne sono affette mezzo milione di persone.

Giornata Internazionale dell'Epilessia: le iniziative in Italia

Sono tante le attività in programma per il 12 febbraio. La Lega italiana contro l'epilessia, ad esempio, metterà a disposizione un telefono viola con un team di esperti che dalle 10 alle 17 risponderà alle domande di chi vuole informarsi telefonicamente chiamando al numero verde 800 595 496. In vista del 41esimo congresso nazionale, che si terrà dal 6 all'8 giugno 2018 a Roma, altre iniziative sono sparse per l'Italia.

Intanto, dal sito della lega (fondazionelice.it) è possibile scaricare una esaustiva locandina illustrata per imparare cosa fare in presenza di una persona con una crisi epilettica. Ma il 12 febbraio sarà un open day in diverse strutture ospedaliere: in Sardegna, per esempio, sono disponibili consulenze gratuite e senza prenotazione all'ospedale San Francesco di Nuoro oppure nel Centro regionale epilessie di Sassari (qui con prenotazione telefonica).

In Piemonte, neurologi e neuropsichiatri sono a disposizione a Mondovì e a Savigliano (Cuneo).



Epilessia, commissione regionale: dopo lo stop un nuovo via

Epilessia, commissione regionale: dopo lo stop un nuovo via : Nel 2008 nasceva in Sardegna una Commissione regionale sulle epilessie, finalizzata alla creazione di centri istituzionalizzati dislocati sul territorio della Sardegna e sul modello di quanto in Italia, con successo, è stato realizzato in Lombardia. Il progetto, poi arenatosi proprio all'alba della fase operativa, è stato oggi ripreso su input della sezione regionale della Lega Italiana contro l'Epilessia (Lice), guidata dal neurologo Walter Merella, e grazie all'interessamento dell'assessore regionale alla Sanità Luigi Arru, che ha recentemente confermato l'istituzione di un tavolo tecnico perché il progetto possa realmente vedere la luce. Il fulcro di una rete assistenziale è rappresentato dal riconoscimento del principio che chi è affetto da epilessia sia valutato e seguito da uno specialista con competenze epilettologiche, che in Sardegna non mancano e sono state acquisite da diversi medici, anzitutto neurologi o neuropsichiatri infantili, nel corso della specializzazione o successivamente, ma che ad oggi non vengono utilizzate. Le strutture dovrebbero essere classificate in centri di primo, secondo e terzo livello. I centri di primo livello sarebbero quelli più ambulatoriali e capillari, per una prima accoglienza del malato o sospetto tale, per una diagnosi e un'assistenza continuativa sul territorio. I casi che necessitano di indagini più approfondite - e che magari richiedono apparecchiature e strumenti diagnostici più complessi - verrebbero invece inviati ai centri di secondo livello, e via via di seguito ai centri di terzo livello, per poi fare ritorno, in una fase di monitoraggio delle cure svolte, ai centri di primo livello. Il progetto prevede dunque di andare a creare una rete sul territorio che integri l'offerta assistenziale e le conoscenze a favore di tutti i pazienti. Accanto a ciò, è prevista anche un'attività parallela di divulgazione e presa di coscienza della malattia all'interno delle scuole della Sardegna e grazie al supporto degli insegnanti. L'obiettivo, dunque, è istituire e regolamentare un'offerta assistenziale completa e altamente specializzata alle persone affette dalla patologia, anche nel rispetto del documento del Consiglio d'Europa (2010) sull'epilessia, che invita tutti gli stati membri ad offrire una rete di assistenza adeguata perché il 40% delle persone che ne sono affette non ne gode affatto. Virginia Lodi (Unioneonline)



Oltre il buio dell'epilessia c'è speranza

Oltre il buio dell'epilessia c'è speranza : Il 12 febbraio prossimo ricorre la Giornata mondiale dell'Epilessia. Un appuntamento importante per accendere i riflettori su una patologia da sempre conosciuta, ma che porta con sé manifestazioni cliniche talmente evidenti da diventare, troppo spesso, fonte di pregiudizi verso chi ne soffre, con conseguente esclusione dalla vita sociale. Anche in Sardegna, con l'occasione, saranno molte le iniziative volte a destare attenzione su questo delicato tema; a coordinarle sarà la sezione regionale della Lega Italiana contro l'Epilessia (Lice) guidata dal dottor Walter Merella, neurologo all'ospedale Brotzu di Cagliari, che sta lavorando anche ad un importante progetto per portare nell'Isola un'assistenza continuativa ai malati di questa patologia attraverso una rete capillare di centri specializzati. Il neurologo Walter Merella Quali sono i risvolti di questa patologia? "L'epilessia è una malattia conosciuta dalla notte dei tempi proprio a causa delle sue manifestazioni cliniche; le crisi durano nella realtà poco meno di due minuti, con pericoli esclusivi per chi ne soffre, ma turbano gli altri al punto da indurre a ritenerle un disturbo mentale. Oggi buona parte dei pazienti si vergogna di soffrire di questa patologia, e spesso la nasconde". Quante persone ne soffrono in Sardegna e quali sono, ad oggi, le possibilità di cura? "In Sardegna si stima che a soffrire di epilessia siano dalle 10 alle 12 mila persone, un dato che riflette la prevalenza nazionale pari a circa l'1% della popolazione. I picchi nell'incidenza si registrano prima dei 20 anni e dopo i 65. È una malattia che deve essere costantemente tenuta sotto controllo, ma che adeguatamente trattata può avere un esito positivo: i bambini, ad esempio, arrivano ad una guarigione nell'80% dei casi". Nell'Isola sono oggi a disposizione tre ambulatori a Cagliari, due a Nuoro e due a Sassari. Come funzionano? "Sono strutture valide, ma gestite da pochi medici e di fatto insufficienti a soddisfare le esigenze della popolazione. Non sono inoltre istituzionalizzate, e ciò significa che se domani i medici che vi operano dovessero andare in pensione, gli ambulatori potrebbero anche chiudere nell'attesa di individuare specialisti che abbiano conseguito nel tempo un'esperienza epilettologica". Quanto è importante per un paziente poter accedere a centri altamente specializzati? "Strutture di questo tipo risultano fondamentali per offrire ai malati un supporto valido e concreto per capire quali terapie seguire, per dare un supporto psicologico e aiutare a capire come un malato può affrontare alcuni aspetti della vita quotidiana: ottenere la patente, ad esempio, affrontare una gravidanza, o che tipo di sport fare". Commissione regionale sulle epilessie: cosa ha fatto e cosa ancora dovrà fare? "La Commissione, nata nel 2008 e arenatasi a causa dei cambi di vertice nell'assessorato competente, prevedeva lo sviluppo di un progetto per la creazione di centri istituzionalizzati dislocati sul territorio della Sardegna. Ora il discorso è stato riaperto grazie all'assessore Arru, che ha confermato di voler istituire un tavolo tecnico sul tema con lo stesso obiettivo. L'augurio, dunque, è di arrivare finalmente alla realizzazione di una rete di centri di primo e secondo livello, almeno in una prima fase, e poi addirittura di terzo livello: lo dobbiamo ai nostri pazienti, ai loro familiari, e al giusto inquadramento di questa malattia anche nell'Isola". Virginia Lodi (Unioneonline) IL PUNTO SUL PROGETTO: Epilessia, commissione regionale: dopo lo stop un nuovo via



Epilessia, come comportarsi se si assiste a una crisi

Epilessia, come comportarsi se si assiste a una crisi : Presentata dalla Lice la nuova guida alla malattia Assistere a una crisi epilettica per la prima volta genera spavento come davanti a un evento drammatico. In realtà questo tipo di crisi nella maggioranza dei casi, dicono gli esperti, non comporta di per sé gravi rischi, tranne che per le possibili conseguenze di traumi dovuti a una caduta improvvisa. Sapere come comportarsi in casi del genere è importante, proprio per questo in occasione della Giornata mondiale, la Lega Italiana contro l'Epilessia (Lice) ha presentato oggi al Policlinico Umberto I di Roma la nuova Guida alle epilessie, disponibile gratuitamente sul sito. Ecco i principali consigli per chi si trova ad assistere ad una crisi epilettica. 1) Quando la persona è già a terra, è utile porre qualcosa di morbido sotto la testa, in modo che durante le convulsioni non sbatta il capo su una superficie dura. 2) 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 facilitando una migliore respirazione. 3) Evitare capannelli attorno alla persona che ha avuto una crisi, durante la fase di recupero: dopo l'attacco epilettico, la persona riprende coscienza gradualmente passando attraverso una fase di confusione che può durare diversi minuti e l'assembramento di persone non è di aiuto. 4) Durante le convulsioni non tentare di aprire forzatamente la bocca per impedire il morso della lingua, o inserire le dita. 5) Non bloccare braccia e gambe agitate dalle convulsioni 6) Non tentare di somministrare acqua, farmaci o cibo. Normalmente non c'è bisogno di chiamare un'ambulanza. Si ricorre invece al 118 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 e se ci sono segni di traumi dopo l'attacco. Per i bambini dannosa iperprotezione dei genitori Il bambino che soffre di epilessia ha spesso problemi di inserimento nell'ambito scolastico. Causati in buona parte dei casi dal comportamento iperprotettivo dei genitori che tendono a nascondere il disturbo agli insegnanti oppure, al contrario, a parlarne troppo, rischiando di descrivere il figlio come un disabile e invocando l'esenzione da comuni attività o esigendo trattamenti educativi personalizzati. Ne parla la nuova Guida alle epilessie presentata oggi dalla Lega Italiana contro l'Epilessia (Lice) al Policlinico Umberto I di Roma. Gli insegnanti, spiegano gli esperti, a loro volta sono poco preparati sui problemi dell'epilessia e spesso drammatizzano accrescendo il pregiudizio e contribuendo, anche se involontariamente, a emarginare ulteriormente il bambino. La paura fondamentale consiste nel non sapere come comportarsi qualora si verifici 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. Da questi atteggiamenti derivano ripercussioni psicologiche negative sul bambino con epilessia, che già di per sé tende ad avere ridotti livelli di autostima perché si sente malato pur non riuscendo a comprendere bene come e perché. Per facilitare l'inserimento scolastico del bambino, indica l'opuscolo realizzato dalla Lice, sono fondamentali interventi educativi e formativi che devono coinvolgere i genitori e gli insegnanti da un lato, e il bambino stesso e i suoi compagni dall'altro. In evidenza il fatto che l'epilessia di per sé, quando non è grave, non incide sulle capacità di apprendimento, mentre le eventuali interferenze negative possono dipendere in modo rilevante dall'ignoranza e dal pregiudizio collettivo. Ancora più difficile l'accettazione dell'epilessia durante l'adolescenza: in questa età il sostegno psicologico è di fondamentale importanza.



Epilessia, Mecarelli (Lice): le autorità aiutino i malati



"È una patologia che interessa circa l'1% della popolazione nei paesi sviluppati come l'Italia, quindi significa che qui vivono almeno 500mila persone che soffrono di questa patologia". Lo ha dichiarato Oriano Mecarelli, presidente Lega Italiana...



Epilessia: oggi è la giornata mondiale e l'Italia si tinge di viola

Share

-
- tweet
-
-
-



Epilessia: come combatterla? Oggi è la Giornata mondiale. Ecco che viene proposto uno strumento pratico, al fine di muovere contro la patologia. I medici epilettologi

risponderanno alle domande dei pazienti, in tutta Italia. Una linea telefonica è stata dedicata all'epilessia: in questa occasione, essa è attiva per coloro che vorranno rivolgersi ai più illustri esperti. Si tratta di un servizio gratuito, offerto dalla Lega italiana contro l'epilessia (Lice): è attivo dalle ore 10 alle 17. Il numero associato al telefono viola della Lice è 800.595.496.

Il sito della Lice contiene ulteriori dettagli .

Epilessia: che cos'è?



L'epilessia è una condizione neurologica (cronica oppure transitoria, per esempio quando si tratta di un singolo episodio che non si ripete), caratterizzata da manifestazioni ricorrenti e improvvise, con improvvisa perdita della coscienza e violenti movimenti convulsivi dei muscoli: parliamo di quegli attacchi definiti come "crisi epilettiche".

Si tratta di eventi che possono avere una durata molto breve, tanto da passare quasi inosservate, ma anche prolungarsi per lunghi periodi.

Nell'antichità il malato di epilessia veniva considerato posseduto da un demone: la malattia era

considerata di origine soprannaturale e incurabile con i mezzi umani.

Oggi si utilizzano varie classi di farmaci: barbiturici, idantoine, ossazolindioni, etosuccinamidi, benzodiazepine. Si aggiungono molecole con caratteristiche farmacologiche particolari, come la carbamazepina, l'acido valproico, la lamotrigina, il topiramato, il riluzolo. Al fine di orientarsi, è una buona idea dare la parola a un esperto: con l'occasione, per telefono.

Epilessia: monumenti illuminati e incontri informativi

La Giornata mondiale dell'epilessia è celebrata ogni secondo lunedì di febbraio. Data l'importanza dell'evento, sono tante le associazioni che realizzano incontri su tutto il territorio.

Giornata mondiale dell'epilessia: le principali iniziative

Di seguito indichiamo le principali iniziative organizzate da Lice e Fondazione epilessia Lice onlus, attraverso i medici coordinatori locali nelle regioni italiane.

- Illuminazione in viola dei monumenti rappresentativi di una città. Da Nord a Sud, i principali monumenti d'Italia si tingono di viola. Si tratta del colore simbolo dell'epilessia. L'obiettivo è manifestare la solidarietà ai pazienti e ai loro care-givers. Un sit-in e/o un incontro divulgativo, con distribuzione di materiale informativo e raccolta fondi in favore della ricerca sull'epilessia, sono previsti in molte città.
- Incontri Informativi
 1. Nelle scuole, in ispecie negli istituti superiori e nelle università, si proietterà il docufilm *Dissonanze*, con l'iniziativa dal titolo "Cineforum sull'epilessia – presentazione del docufilm *Dissonanze*". Nella pellicola, si racconta la storia di due pazienti che hanno vinto la battaglia contro l'epilessia: *Dissonanze* ha partecipato a molti festival cinematografici.
 2. L'esenzione 017 dell'epilessia è stata recentemente modificata: la risonanza magnetica dell'encefalo non è più compresa. Sull'argomento, si promuoveranno incontri e dibattiti in sedi istituzionali (Regioni, Ordini dei medici) e assistenziali (Ospedali).
- Manifestazioni locali: sono previste iniziative sportive, spettacoli, concerti insieme alle associazioni di pazienti. In ogni regione saranno organizzati eventi, attraverso il coordinatore Lice e in collaborazione con i consiglieri e i soci.

► 17 marzo 2018

PER ESSERE PRONTI IN CASO DI ATTACCO (EPILETTICO)

Cosa fare se si assiste a un attacco epilettico? E se un bambino ha una crisi a scuola? A dare indicazioni pratiche sul primo soccorso e anche consigli per aiutare i pazienti al lavoro, in viaggio o nel tempo libero, è la *Guida alle epilessie (lice.it)* della Lega italiana contro l'epilessia. «Nonostante sia una malattia neurologica molto diffusa (colpisce 500mila italiani), l'epilessia è ancora poco conosciuta e il pregiudizio è difficile da sradicare» dice Rosa Cervellione, presidente Federazione italiana epilessie. Per combattere lo stigma che a volte fa soffrire più della malattia, in primavera partirà la campagna social del ministero della Salute: *L'epilessia esiste. Parliamone.* *Maria Giovanna Faiella*