

“Quel male antico incomprensibile: l’epilessia”

Il 12 febbraio la Mole in viola

Intervista alla Dr.ssa Irene Bagnasco - Dirigente Medico NPI
Coordinatore lega italiana contro l’epilessia Piemonte-Liguria-Valle d’Aosta
Centro epilessia per l’età evolutiva di secondo livello riconosciuto LICE
Ospedale Martini-ASL CITTA’ DI TORINO

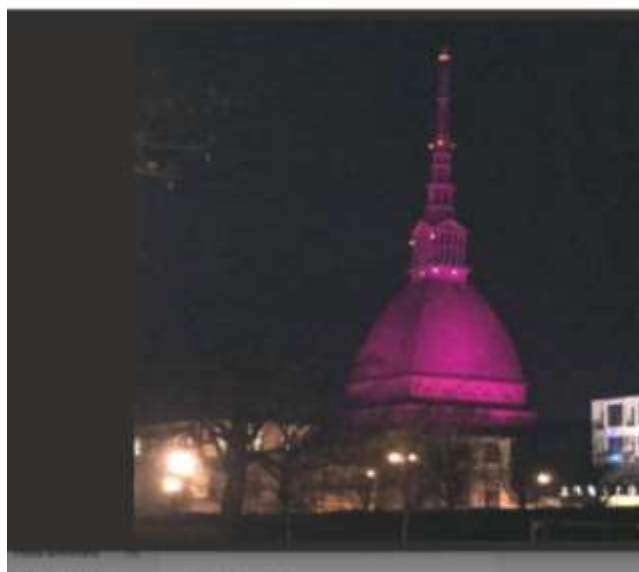
Nelle storie dei nostri nonni, negli sperduti paesini di campagna, quando ancora ci si raccontava tutti insieme, è costante il pettegolezzo su ‘qualcuno’ che talvolta spariva dalla circolazione per motivi non chiari. Si sussurrava sul *‘morbus sacer’* quasi con la paura di essere contagiati, il riserbo assoluto che avvolgeva la famiglia di chi era colpito dalla malattia del diavolo e quell’isolamento obbligatorio... l’esorcista, in alcuni casi, come richiesta di liberazione.

I racconti si spingevano, poi, sui dettagli di vite vissute: la storia, ad esempio, di Maria che mentre si preparava al matrimonio le arrivavano lettere anonime di non ben identificati pretendenti che l’avvertivano di non sposare ‘uno’ con quel male indecifrabile. Con riluttanza poi si stupivano del fatto che nel tempo, i due, obbligati dalle famiglie perbene a sposarsi, avessero avuto 6 figli...tutti sani.

Il 12 febbraio 2024 è la Giornata Internazionale dell’Epilessia e vogliamo ricordare quanto la medicina abbia fatto per questa malattia con la dott.ssa Irene Bagnasco.

Dott.ssa ci spieghi un po’...

“Da un po’ di anni la giornata dedicata all’epilessia è stata unificata a livello mondiale per rompere lo stigma che ancora circola attorno l’epilessia, una patologia che colpisce una persona su cento, molto poco conosciuta ma molto frequente con due picchi, uno nell’età infantile e uno nell’anziano. Hanno varie gravità e forme; alcune si risolvono da sole, alcune hanno necessità di farmaci fino a disabilità importanti.



E’ una malattia intorno alla quale c’è poca conoscenza e tantissimo pregiudizio a differenza di altre malattie. Occorre, quindi, sensibilizzare l’opinione pubblica perché si tende a nascondersi e a nascondere la malattia...”

Ancora adesso?

“Sì ancora adesso. Pensi che noi abbiamo un’esenzione, a volte temporanea, e capita che molte famiglie ci chiedano se sia obbligatorio attivarla; i genitori non vogliono dirlo a scuola, negli ambienti sportivi...”

Per tutte queste ragioni la Lega Italiana contro l’Epilessia che riunisce gli specialisti che si occupano di tale patologia e di cui io sono coordinatrice per Piemonte, Liguria e Valle D’Aosta, insieme alla

“Quel male antico incomprensibile: l’epilessia”

Il 12 febbraio la Mole in viola

fondazione LICE, in accordo con le linee guida dell’OMS, hanno deciso che il mandato per il prossimo decennio sia di lottare proprio contro lo stigma dell’epilessia e favorire la conoscenza di notizie chiare e tranquillizzanti verso la popolazione. L’obiettivo è quello di dare maggiore visibilità a questa patologia e un’informazione corretta.

Quindi, il secondo lunedì di febbraio, quest’anno il 12, si sceglie una tematica su cui lavorare, per questi obiettivi. In più vi è la possibilità di illuminare di viola, il colore della malattia, i monumenti rappresentativi della propria città e Torino, anche quest’anno illuminerà la Mole. Quindi è importante comunicare questo evento. Ci saranno degli eventi locali e un evento a livello nazionale.

L’anno scorso ci fu la proposta negli Istituti Superiori fatta ai giovani di raccontare la loro storia di vita con l’epilessia e da lì scegliere, con l’aiuto di una regista, la storia più cinematografica per un cortometraggio. Abbiamo già tutto e Angela Bevilacqua ha preparato il cortometraggio che è stato presentato al Giffoni Film Festival, poi è stato presentato al Festival di Venezia, Sezione Sociale, dopodiché con la Fondazione Lice e Lice lo presenteremo sia in un evento a tavola rotonda multidisciplinare a Torino sia alle scolaresche di tutta Italia nelle sale cinematografiche.

Il primo evento sarà aperto a tutti, sanitari e non, ed avrà luogo il 7 febbraio, qualche giorno della giornata mondiale in modo da ricordare a tutti che il 12 febbraio, la Mole in viola rappresenterà la giornata contro l’Epilessia”.

“Il secondo sarà al cinema Ambrosio di Torino il 27 febbraio con le scuole superiori che hanno aderito.

Rispetto al progetto di quest’anno ero stata contattata mesi fa da una associazione di famiglie che conoscevano una istituzione di Alessandria ed erano riusciti a realizzare una panchina viola davanti alla stazione per sensibilizzare la popolazione. In

qualità di coordinatrice sono stata contattata, ho comunicato al Direttivo nazionale l’evento, è piaciuto, e così il progetto quest’anno si chiamerà **‘Mettila in panchina l’epilessia’**. L’obiettivo è che ci sia la possibilità di realizzare più panchine sul territorio di colore viola.

In Piemonte la prima sarà inaugurata alla mia presenza ad Alpignano domenica 11 febbraio alle 11,30”.

Ma cos’è l’epilessia? E’ una malattia ereditaria?

La cosa migliore è attenerci alla definizione fornita dalla nostra guida dedicata all’epilessia e questi, in sintesi, sono i punti chiave: è una malattia neurologica caratterizzata dalla persistenza di crisi epilettiche che tendono a ripetersi nel tempo in modo spontaneo con frequenza diversa e non prevedibile; esistono molti tipi di crisi e di sindromi epilettiche e in Italia interessa 1 persona su cento; le crisi sono caratterizzate da segni e sintomi improvvisi e in genere di breve durata, espressione di un’alterata funzionalità elettrica dei neuroni corticali”.

Quindi, ad esempio, tra l’epilessia di un nonno e quella di un nipote può non esserci alcuna correlazione.

“Dipende, può esserci una familiarità che non è una vera e propria ereditarietà ma è una suscettibilità che può girare all’interno della famiglia perché la genetica è complessa. Non esiste ad oggi il gene dell’epilessia; il cervello è complesso, forse è una miscelanea di geni. Bisogna capire se i casi che troviamo all’interno delle famiglie sono correlabili, ad esempio, il nonno che aveva una epilessia a seguito di eventi ischemici poteva avere crisi che non si riescono a mettere in correlazione con il nipote che aveva ad esempio un’epilessia con assenze

“Quel male antico incomprensibile: l’epilessia”

Il 12 febbraio la Mole in viola

dell’infanzia. Se invece vi sono più parenti coinvolti, per lo più con crisi simili allora potrebbe esservi correlazione e questo ci aiuta ad incasellare l’epilessia in due grossi capitoli: le forme sintomatiche e quelle geneticamente determinate, anche a risoluzione spontanea”.

Da un punto di sociale come si comporta la famiglia che ha un familiare malato di epilessia?

*“L’obiettivo dell’OMS è proprio quello di rompere lo stigma, pensate in Africa come può essere vissuta una crisi epilettica. Il progetto che avevamo pensato che stato lanciato anni fa si intitola ‘**Scuola di epilessia**’, pensato per formare gli adulti di domani consapevoli, con materiale educativo”.*

Ma oggi con i farmaci di ultima generazione si riesce a tenere sotto controllo l’epilessia?

“Dipende, abbiamo un terzo di pazienti malati di epilessia farmacoresistente, non è poco; ci sono molte altre situazioni che invece sono tenute sotto controllo e questo significa avere una vita normale, poter fare sport, prendere la patente, anche se non potrò pilotare un aereo. Alcune forme infantili non vengono nemmeno curate con i farmaci perché si manifestano con episodi lievi e che si risolvono naturalmente.

C’è comunque ancora tanto da fare; una parte del progetto riguarda l’inserimento delle persone nel mondo lavorativo; stiamo inoltre lavorando sui cani di allerta, all’estero è più diffuso l’utilizzo dei cani che intercettano l’esordio della crisi. Si educano i cani ad intercettare il momento della crisi e ad avvertire il caregiver ma è utile anche per chi vive da solo; infine, il lavoro da svolgere con gli adolescenti perché purtroppo è una patologia del NO all’alcol, al fumo, alle discoteche, ai videogiochi. Ma noi lavoriamo in senso positivo”.

Narrazioni che cambiano...

