

va incoraggiata e organizzata. E poi il paziente non è un burattino, va debitamente informato sulla malattia, sulla cura e sul tipo di vita che può condurre. E anche per raggiungere questo obiettivo l'opera del volontariato è di grandissima utilità».

Il bambino con epilessia deve andare a scuola come tutti gli altri, lo studio non gli fa male, anzi è dimostrato che la costante attenzione può diminuire in molti casi la frequenza delle crisi. E se sfortunatamente capita la crisi, questa non è pericolosa né per lui né per i compagni. Ma queste cose, che per l'epilettologo sono ovvie, il bambino generalmente non le sa e non le sanno neppure i genitori né gli insegnanti. Molti altri problemi vengono generalmente risolti in base a pregiudizi assolutamente infondati.

È vero che per un bambino ammalato è pericoloso fare dello sport? E che non deve prendere il sole oppure che non può bere bevande gassate? Accade spesso che la paura di ciò che potrebbe scatenare la crisi (ed anche il disagio di doversene personalmente occupare) finisca con l'alzare attorno all'epilettico, soprattutto se si tratta di un bambino, un vero e proprio muro di divieti, così da rendergli impossibile una vita normale. L'attività dell'Associazione è da questo punto di vista di grande utilità: opuscoli, libri, conferenze, gruppi di incontro aperti a tutti quelli che sono interessati al problema e una continua opera di consulenza anche telefonica (la sede di Milano, in particolare, è aperta 5 giorni ogni settimana, mattina e pomeriggio) concorrono a diffondere notizie utili e finalmente precise.

«Prendiamo il problema della bicicletta», dice il professor Canger. «Nella maggior parte dei casi io non proibisco al bambino con epilessia di andare in bicicletta. Innanzitutto c'è da dire che l'attenzione che la bici esige diminuisce,



da sola, la probabilità della crisi. In secondo luogo sarebbe sbagliato impedire un'attività così importante per il bambino, soltanto per evitare tutti i rischi che vi sono connessi: non può cadere di bicicletta anche un bimbo "normale"?».

### Una legislazione da cambiare

È un ottimo esempio di come la cura dell'epilessia possa essere gestita in modo non soltanto diverso dal passato, ma anche razionale e non punitivo. «Ai miei ammalati», riprende Canger, «io proibisco soltanto tre cose: di fare il bagno da soli, di nuotare senza una speciale sorveglianza e infine di guidare l'automobile». Anche per gli ammalati adulti infatti, coloro che sono usciti dalla fase adolescenziale, i problemi connessi al tipo di vita da condurre, quello che si può o non si può fare, non sono semplici da risolvere.

Basterebbe pensare al problema della gravidanza per una giovane donna che, soffrendo di epilessia, viene ancora trattata con farmaci che possono anche provocare malformazioni fetali. La sospensione della cura per evitare questo rischio (un provvedimento che in passato veniva attuato frequentemente) è oggi asso-

lutamente sconsigliata: non servirebbe né al futuro figlio né alla madre. È molto importante invece valutare la possibilità di razionalizzare la terapia, cambiando la dose e il tipo dei farmaci utilizzati in base alla loro pericolosità; e, in certi casi, è importante anche la valutazione tempestiva delle condizioni del feto.

Ma l'Associazione italiana per la lotta contro l'epilessia ha sostenuto e sostiene anche campagne che hanno come obiettivo quello di mutare la legislazione in vigore, una legislazione che paradossalmente non si è ancora liberata da tabù secolari. Sapevate che nelle colonie dei postelegrafonici i bambini con epilessia non possono essere accolti? E che in treni dell'Unitalsi - quelli organizzati per portare gli infermi a Lourdes - si rifiutano di portare con loro questi ammalati, senza neppure fare distinzione tra le forme più o meno gravi? Vi sono tuttora piscine dove gli epilettici non possono entrare, senza ulteriori precisazioni. E una disposizione dell'OMS vieta a chi è colpito da questa patologia di donare il sangue, una norma che non può essere ragionevolmente difesa né in nome dell'individuo ammalato, il quale non corre alcun rischio di crisi al

**Il professor Raffaele Canger con un assistente nel suo studio. Neurologo e docente di neurofisiologia clinica all'università di Milano, Canger è oggi considerato uno dei massimi esperti in Europa nella diagnosi e nella cura dell'epilessia. Lo specialista ha fondato nel 1974 l'Associazione italiana per la lotta contro l'epilessia.**

momento della donazione, né in nome di chi potrebbe ricevere il suo sangue.

Un ruolo importante è quello che ha giocato l'Associazione nel mutamento della legislazione relativa a due problemi di larghissimo interesse: l'esonero dal servizio militare e le condizioni richieste per la patente di guida.

Fino a qualche anno fa chi veniva esonerato per epilessia dal servizio militare era bollato per sempre come "epilettico": questa parola era stampigliata infatti sui suoi documenti personali. Poi l'Associazione ha ottenuto che il motivo dell'esonero venisse indicato con la formulazione generica "non idoneo", una espressione che garantisce da sospetti o discriminazioni ingiustificate.

Per quanto riguarda la concessione della patente di guida, una circolare della CEE ha stabilito fin dai primi Anni '80 che chi non ha avuto attacchi da almeno 2 anni può tranquillamente ottenere la patente "B". Ma da noi questa disposizione ha tardato ad essere accolta e soltanto nell'autunno 1988, e dopo una forte pressione esercitata dall'Associazione per la lotta contro l'epilessia, la legislazione italiana si è allineata a quella europea.