

Percorso Epilessia !

Per una migliore qualità della vita !

Piena cittadinanza per le persone affette da epilessie e per le loro famiglie: questo è l'impegno dei volontari dell'AICE a favore della ricerca scientifica e del pieno riconoscimento dei diritti civili per tutti. Queste pagine, inneggianti il rispetto della dignità della persona quale inizio stesso della sua cura, vogliono essere un viatico specifico per un cammino, una corsa contro le discriminazioni e verso la miglior qualità della vita possibile. Un contributo al processo d'integrazione sociale delle persone affette da epilessie e dei loro cari e alla formazione di quanti sono chiamati ad operare per il loro bene. Una conferma del nostro impegno per l'integrazione sociale di tutte le persone in difficoltà.

prof. *Miranda Astengo*

dott. *Giovanni Battista Pesce*

Colti di sorpresa	pag. 2/3	Integrazione	pag. 27
Prima comunicazione	pag. 4/5	Guaribilità	pag. 28
Atlantino neurologico	pag. 6/11	Cittadinanza	pag. 29
Le crisi	pag. 12/13	Scuola	pag. 30
Come aiutarmi	pag. 14/15	Lavoro	pag. 31
Le epilessie	pag. 16/17	Agevolazioni	pag. 32
Siamo in tanti	pag. 18/19	A 2 anni senza crisi	pag. 33
Gli esami	pag. 20/21	Sicurezza	pag. 34/35
Terapia e vivibilità	pag. 22/25	Sedi AICE	pag. 36
Caro diario	pag. 26		



Sorpresa!

Dal greco
“**epilambanein**”,
epilessia significa:

Ecco quello che ha di tanto speciale questa condizione: l'improvviso presentarsi nella nostra vita ed il tendere a ripetersi con altrettanta imprevedibilità.

Si appropria di una parte o di tutto il nostro corpo riducendo per un breve periodo, le nostre capacità di controllarlo.

Non è una condizione permanente e, il suo sopraggiungere e ripresentarsi, coglie tutti di sorpresa, ingenerando ansia nell'attesa.

Quanto meno è compresa la sua causa, tanto più aumenta la preoccupazione che, spesso, è maggiormente ingenerata in chi assiste alla crisi e trasmessa, ... imposta, a chi l'ha avuta.

Quando “riapriamo gli occhi” vorremmo essere accettati, aiutati, rispettando i nostri tempi e non vedere solo “il volto della paura”.

Non agitarti.

Mantieni la calma, anche se è difficile annullare l'**impatto emotivo** che suscita il sopraggiungere di una crisi sia in chi la vive sia in chi l'assiste, si può però **ridimensionarlo razionalmente**, ricercando:

- ☞ La **spiegazione** e **non la colpa**;
- ☞ La **terapia** e **non la pozione magica**;
- ☞ La **cura** della persona e **non l'annullamento** di questa;
- ☞ La **sicurezza** per sé e per gli altri e **non la clandestinità**;
- ☞ La **miglior qualità della vita possibile** !

Guarire si può !

Intanto non perdiamo la voglia di sorridere !

Impariamo a convivere e superare questa condizione !

Rivendichiamo il nostro diritto alla qualità della vita !

Facciamoci aiutare e aiutiamo gli altri a capire !



La comunicazione di una diagnosi di epilessia non è una condanna !

L'80% delle persone che ne soffre controlla completamente le crisi e una parte di essi, che varia a seconda della specifica sindrome, guarisce completamente !

La comunicazione della diagnosi è un momento delicato e deve essere fatta:

- ☞ dal medico;**
- ☞ in un ambiente idoneo e riservato favorendo la comprensione oltre i termini specialistici;**
- ☞ stabilendo tempi e modalità di contatto nella routine e nel momento del bisogno;**
- ☞ Illustrando i percorsi diagnostici, terapeutici e nel caso riabilitativi;**
- ☞ indicando i percorsi integrativi e i loro referenti territoriali (pag. 27-32);**

Anche tu puoi fare qualcosa di positivo, per te e per tutti noi: associati !

Abbiamo acceso una luce per aiutare chi vive l'epilessia, mantienila accesa !



Associazione Italiana Contro l'Epilessia !

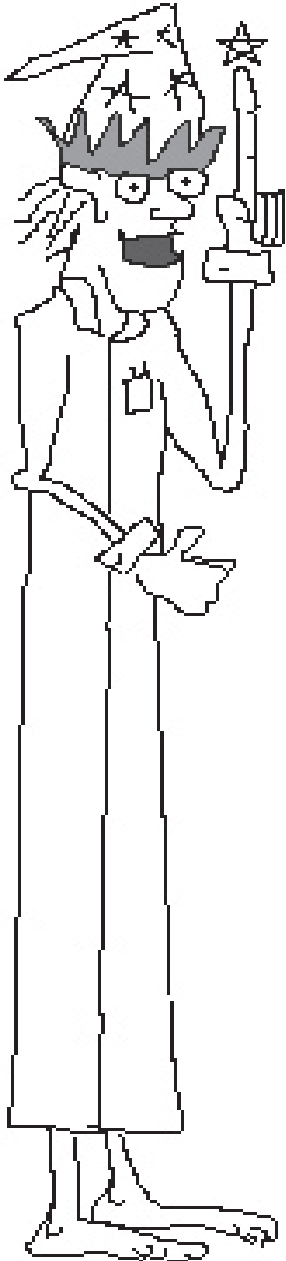
Sede Nazionale - via Tommaso Marino 7 - 20121 Milano

tel: 02/809299 - fax:02/809799 – ccp 15160203

www2.comune.bologna.it/bologna/aice

assaice@iperbole.bologna.it

Né Mago né Re !



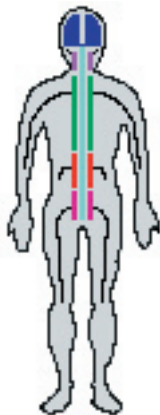
Le epilessie sono patologie neurologiche ed i medici preposti alla loro cura sono i **Neuropediatr** e **Neuropsichiatri infantili** per i piccoli ed i **Neurologi** per gli adulti.

***Non chiedetegli
un miracolo,
ma la competenza in
Epilettologia !***

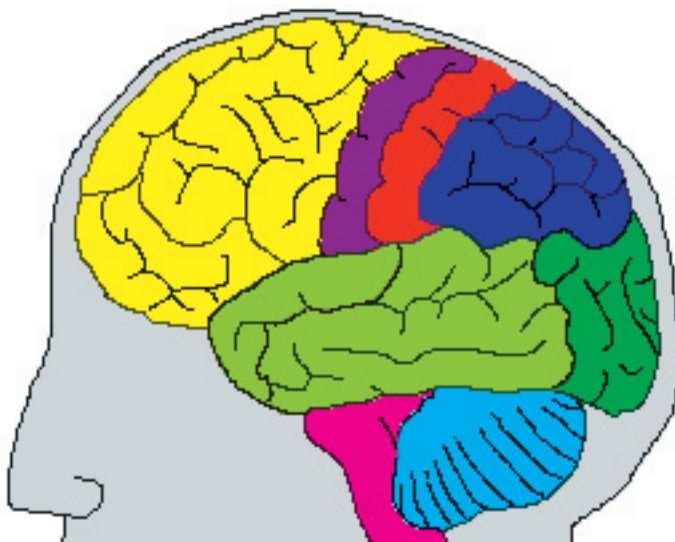
Quando le cose non vanno al meglio, **il rapporto di fiducia deve essere la base** per attivare consulti con altri epilettologi e medici di altre specialità.

La cura non è fatta di sole pillole, ma anche di aiuto alla comprensione, indicazione delle opportunità integrative e di affiancamento nei momenti di disagio o difficoltà.

Entriamoci dentro !

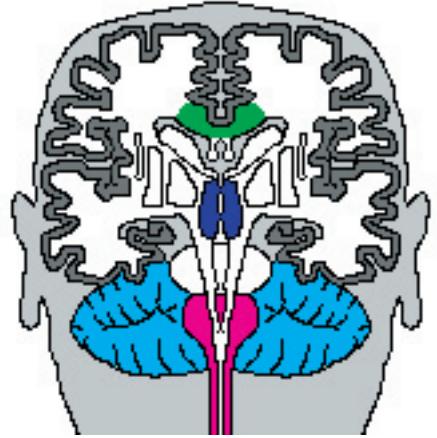


Il sistema nervoso è composto da:
Encefalo, **Midollo spinale** e **Nervi**
(**Cervicali**, **Toracici**, **Lombari**, **Sacrali**).
I nervi raccolgono e trasmettono le
informazioni da dentro e fuori il
corpo, il midollo spinale manda
quelle da elaborare all'encefalo che
le coordina.

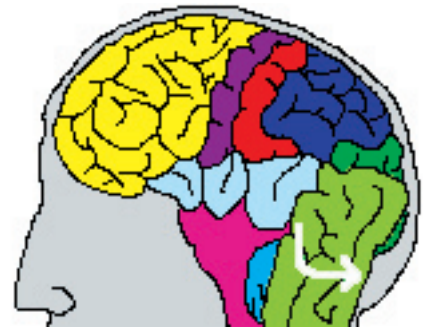


LOBO FRONTALE	◆	GIRO PRECENTRALE	◆
LOBO PARIETALE	◆	GIRO POSTCENTRALE	◆
LOBO TEMPORALE	◆	CERVELLETTO	◆
LOBO OCCIPITALE	◆	MIDOLLO	◆

Nella sezione frontale, il cervello mostra, uniti dal **CORPO CALLOSO**, i due emisferi: il destro controlla la parte sinistra del corpo e viceversa. La parte superficiale, o corteccia cerebrale, è composta da **MATERIA GRIGIA**, quella sottostante da **MATERIA BIANCA**. La corteccia è ripiegata in circonvoluzioni.



Ogni emisfero è suddiviso, da solchi e scissure cerebrali, in lobi. Oltre ai 4 **LOBI** già presentati nella pagina precedente, ve n'è un altro, il **LOBO INSULARE** ◆, nascosto sotto quello **TEMPORALE** ◆.



Sotto la superficie del cervello, evolutivamente più recente e legata all'apprendimento, si trovano le parti più primitive e legate all'istinto:

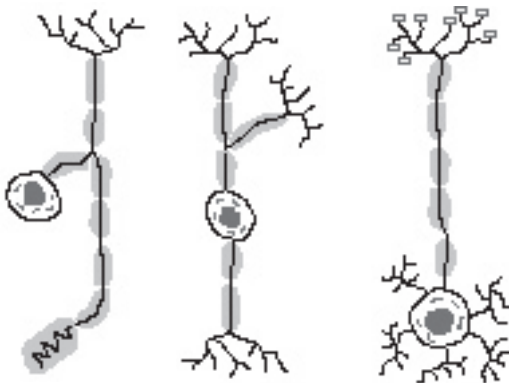
BULBO OLFATTIVO,
CORTECCIA LIMBICA,
AMIGDALA,
IPPOCAMPO e **TALAMO**.



Una Grande Rete, ...

Un complesso sistema elettrochimico che viaggia a 400 km all'ora, che assorbe il 20% dell'ossigeno del nostro corpo e con oltre 1000 miliardi di cellule.

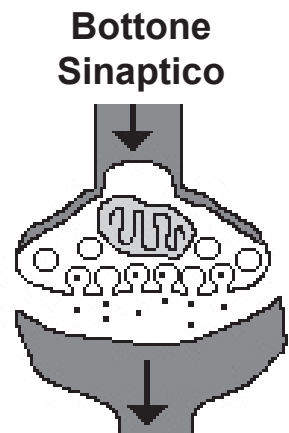
Unipolare Bipolare Multipolare



I NEURONI sono costituiti da DENDRITI (ramificazioni terminali che ricevono segnali chimici) un ASSONE tubulare (trasforma i segnali in impulsi elettrici), circondato da MIELINA, e da un CORPO CELLULARE

Alcuni iniziano con sensori che raccolgono informazioni altri con terminazioni motorie che attivano il comando elaborato.

I contatti tra i neuroni avvengono tramite i Bottoni Sinaptici. All'arrivo di un impulso elettrico, sparo il **NEUROTRASMETTITORE**, accumulato nelle vescicole, verso l'altra cellula. Ciò modifica l'equilibrio elettrico presente sui lati della membrana cellulare. Per attivare un neurone ci vogliono scariche di più neuroni o di una ripetuta più volte.



un sistema delicato!

Risulta facile ora capire che molti sono i fattori che possono portare ad un inceppamento di questa rete:

- ☞ Una qualsiasi protratta alterazione, per causa congenita o acquisita, dell'apporto di ossigeno al cervello o anche ad una sua piccola parte;**
- ☞ La malformazione o degenerazione di un gruppo di cellule o di tutto il cervello.**
- ☞ Uno scompenso metabolico, geneticamente determinato o acquisito che interferisca con la trasmissione tra i neuroni;**

La mancanza o difficoltà di trasmissione tra le cellule porterà a scariche elettriche anomale manifestando, a seconda delle aree cerebrali interessate e della capacità inibitoria del sistema, comportamenti indipendenti dalla nostra volontà.

Non si conosce ancora bene il perché un focolaio diventi improvvisamente attivo, sappiamo però che alcune circostanze possono in alcuni casi scatenarle, non causarle: irregolarità del ritmo sonno/veglia, stress emotivi, abuso di sostanze alcoliche o farmaci, luci intermittenti, ciclo mestruale, droghe, ecc.

Una crisi non basta!

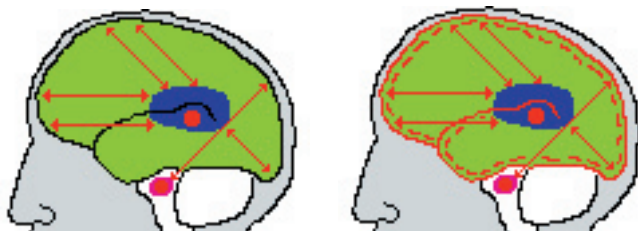
Una crisi non fa epilessia, può accadere accidentalmente, per disfunzioni transitorie o essere auto-indotta. Meglio consultare uno specialista! Perché sia un'epilessia, le crisi si devono verificare spontaneamente quale espressione di una condizione cronica di esagerata eccitabilità del cervello, in particolare della corteccia cerebrale, **MATERIA GRIGIA** (pag.7).

Le crisi possono interessare tutto o solo una parte del cervello. Se, parziali semplici, le crisi non interrompono il contatto con l'ambiente, se complesse sì, come le generalizzate. Possono essere precedute da un'aura, una sensazione d'avvertimento.

Se la **scarica** è focale può rimanere **parziale** o **generalizzare** attivando poi il **talamo** e i **nuclei del tronco encefalico**.



Nelle epilessie **generalizzate idiopatiche** o **sintomatiche** la scarica è diffusa in tutto il cervello.



La corteccia cerebrale ha aree Motorie, Sensoriali e Associate:
Pensiero (A), **Movimento esperto (A)**, **Movimento (M)**, **Parola (M)**, **Gusto (S)**, **Tatto (S)**, **Tatto (A)**, **Riconoscimento visivo (A)**, **Visione (S)**, **Suono (S)**, **Suono (A)**.



Queste sono le aree principali, altre sono nel lobo insulare e nella parte interna dell'emisfero. I due emisferi regolano le parti inverse del corpo.

Ecco che dovrebbe risultare chiaro perché a seconda dell'area cerebrale interessata dalla scarica avremo crisi diverse. Potremo:

- ☞ **perdere o non perdere il contatto con l'ambiente;**
- ☞ **percepire suoni, odori, immagini, sapori, ecc.;**
- ☞ **irrigidire, ruotare o scuotere parti o tutto il corpo;**
- ☞ **compiere atti involontari o bloccarci.**

Pensate che lungo il giro precentrale e quello postcentrale (pag.6) sono disposte dall'alto verso il basso le aree corrispondenti alla gamba, al tronco, al braccio, alla mano e alla faccia.

È molto importante comunicare allo specialista le sensazioni percepite durante l'aura, i propri ricordi o quelli di chi ci ha assistito. Favoriremo la possibilità di diagnosticare il tipo di epilessia e accelereremo le possibilità di cura.

Impariamo a riconoscerle !

All'inizio ci sembrerà di averle tutte. Impariamo a conoscere quelle che manifestiamo. Insegniamo a chi ci assiste a riferire i particolari dell'inizio crisi, degli arti e parti del corpo interessate, della durata dei particolari fenomeni e la loro successione. Tutto ciò ci sarà di grande aiuto, molto di più della sola preoccupazione o compassione! Rivolgeti allo specialista e ricordati che **esistono anche crisi**, occasionali, febbrili o pseudocrisi, **che non sono epilettiche**.

**Crisi parziali
semplici**

**Attivazione involontaria di una
funzione cerebrale, senza perdita di contatto
con l'ambiente.**

Versi-	Rotazione degli occhi e del capo da un lato.
Motorie focali	Movimento semplice quale: sollevamento lento, involontario di un arto o scosse muscolari limitate ad una parte del corpo.
Afasiche o fonatorie	Interruzione nel parlare o nel comprendere le parole o emissione di vocalizzo.
Sensitive	Formicolio localizzato.
Visive	Comparsa d'immagini, macchie, luminose e/o colorate, relativamente semplici.
Uditive	Percezione di suoni semplici o complessi.
Olfattive	Comparsa improvvisa di un odore, in genere sgradevole.
Vertiginose	Vertigine accessuale.
Autonomiche	Nausea, salivazione, rossore al volto, sensazione di vuoto allo stomaco o che sale da questo.
Cognitive	Sensazione d'estraneità verso l'ambiente, ricordo intenso ed improvviso.
Affettive	Sensazione improvvisa e forte di paura

Psico-sensoriali Illusioni sensoriali, oggetti che cambiano dimensioni o si distorcono – allucinazioni, percezione d'immagini o parole confuse.

Crisi parziali complesse **Con compromissione parziale o totale del contatto con l'ambiente e che possono seguire a un esordio semplice sopra descritto.**

Senza automatismi Blocco, sensazione di confusione o perdita di contatto con l'ambiente.

Con automatismi Perso il contatto con l'ambiente prosegue l'attività in corso in modo automatico e disordinato.

Altri segni motori Perdita del contatto con l'ambiente seguita da semplici movimenti quali rotazione degli occhi, irrigidimento di un arto, brusca caduta a terra.

Crisi generalizzate convulsive ⁽¹⁾

Toniche Contrazione di tutti i muscoli, difetto di ossigenazione, cianosi.

Cloni- Contrazione intermittente di tutti i muscoli.

Miocloni- Scosse muscolari brevi, bilaterali simmetriche o asimmetriche.

Atoniche/ acinetiche Repentina flessione del capo in avanti o caduta improvvisa a causa di brusca perdita di tono muscolare.

Spasmi infantili Grappoli di brevi contrazioni toniche intervallati da pochi secondi.

Crisi generalizzate non convulsive

Assenze semplici 5-15 secondi di brusca perdita di contatto.

Assenze con lievi fenomeni motori ⁽¹⁾ Assenze accompagnate da piccole scosse delle palpebre o da lieve modifica della posizione del capo.

Assenze complesse ⁽¹⁾ Perdita non brusca di contatto accompagnata da lievi fenomeni motori.

⁽¹⁾ Quando presenti, i fenomeni motori coinvolgono i due lati del corpo, a volte in modo anche asimmetrico.

Come aiutarmi ? !

Mantieni la calma, non agitarti, ricordati che, anche nei casi in cui mi “agito” molto, **non sento dolore**. Esclusi gli incidenti o i pericoli imminenti, **i problemi maggiori me li riserva l'accoglienza che mi aspetta alla ripresa del contatto con l'ambiente!**

CRISI con CADUTA, RIGIDITA' e SCOSSE.

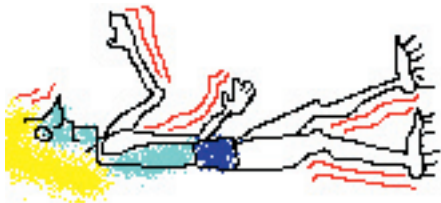
👉 **Lascia evolvere liberamente la crisi:**

- ⊙ Toglimi le lenti e mettimi qualcosa di tenero sotto la testa.
- ⊙ A fine crisi, ruotami su un fianco, mi faciliterai la respirazione.
- ⊙ La lingua non si ribalta mai, morderla invece è solo un caso.

👉 **Preservami dai pericoli e dai traumi:**

- ⊙ Non infilarmi nulla in bocca, forzandola mi faresti solo del male, dopo respirerò come sempre, slacciami il colletto.
- ⊙ Allontanami le fonti di pericolo: spigoli, vetri, elettricità, auto.

Non ti preoccupare, in genere mi passano ed è inutile che mi porti in ospedale. Finite le scosse mi vorrà un po' di tempo.



Chiama il **118**, solo se non mi riprendo dopo 3 minuti d'orologio o se alla prima subentrano, senza ripresa di contatto, altre crisi !

Informati dal medico: in alcuni casi puoi interrompere la crisi per via rettale con delle “perette” o in altro modo.

ASSENZE, CRISI PARZIALI e AUTOMATISMI.

👉 **Lascia evolvere liberamente la crisi.**

Le **ASSENZE** compaiono e scompaiono improvvisamente. Per 5-15 secondi, ho lo sguardo fisso e perdo la reattività.

Tali disturbi possono determinare comunque la perdita di concentrazione in particolare a scuola. Non vanno sottovalutati, anche se meno apparenti e clandestinizzabili.



Con le **CRISI PARZIALI**, nella parte opposta all'emisfero coinvolto, il mio corpo è smosso da clonie su metà volto e/o del corrispondente braccio. Posso ruotare la testa e tendere rigido il braccio dallo stesso lato; avere disturbi ai sensi, alle viscere o altro. La crisi può generalizzare.



Con gli **AUTOMATISMI** posso continuare, con un contatto alterato, l'attività che stavo compiendo. Posso schioccare la bocca, ridere o cercare di spogliarmi. Potendo anche parlare, posso essere frainteso e rischio di passare per ubriaco o altro. Non cercate di bloccarmi, potrei reagire istintivamente. Se vado verso un pericolo, con voce e modi delicati, da dietro le spalle indirizzami verso un luogo o posizione sicura. **GRAZIE !**

Epilessie e Sindromi.

La classificazione delle epilessie è in evoluzione!

Questo vuol dire che ci si sta studiando sopra!

Vengono ordinate per:

Sintomatologia (elementi caratteristici) in:

- ⊙ **Generalizzate** (subito bilaterali)
- ⊙ **Parziali** (inizio laterale, possibile la secondaria generalizzazione)

Eziopatogenesi (causa della nascita della malattia)

in:

- ⊙ **Idiopatiche** (indipendenti da lesioni cerebrali)
- ⊙ **Sintomatiche** (dipendente da lesione cerebrale, diffusa o locale, evolutiva o fissa)
- ⊙ **Criptogenetiche** (causa non è evidente)

☞ **Epilessie e Sindromi epilettiche focali**

Idiopatiche, età-correlate:

- ⊙ Epilessia benigna dell'infanzia a parossismi rolandici;
- ⊙ Epilessia idiopatica dell'infanzia con parossismi occipitali;
- ⊙ Epilessia primaria della lettura;

Sintomatiche e/o criptogenetiche:

- ⊙ Questa categoria comprende sindromi varie in funzione della localizzazione ed eziologia; se quest'ultima resta ignota si dice "epilessia parziale criptogenetica".

☞ **Epilessie e Sindromi epilettiche generalizzate**

Idiopatiche, età-correlate, in ordine cronologico:

- ⊙ Convulsioni famigliari neonatali benigne;
- ⊙ Convulsioni neonatali benigne;
- ⊙ Epilessia mioclonica benigna dell'infanzia;
- ⊙ Epilessia-assenze dell'infanzia;
- ⊙ Epilessia-assenze dell'adolescenza;

- ⊙ Epilessia mioclonica giovanile;
 - ⊙ Epilessia con crisi di Grande Male al risveglio;
 - ⊙ Epilessia con crisi precipitate da modalità specifiche;
- (altre epilessie possono essere classificate come generalizzate idiopatiche senza far parte di queste sindromi)

Criptogenetiche e/o sintomatiche in particolare con:

- ⊙ Spasmi infantili (sindrome West);
- ⊙ Sindrome di Lennox-Gastaut;
- ⊙ Epilessia con crisi mioclono-astatiche;
- ⊙ Epilessia con assenze miocloniche;

Sintomatiche

⊙ Senza eziologia specifica:

- ☆ Encefalopatia mioclonica precoce;
- ☆ Encefalopatia infantile precoce con suppression-bursts (Sd di Ohtahara);
- ☆ Altre;

⊙ Sindromi specifiche:

- ☆ Numerose eziologie metaboliche o degenerative possono essere incluse in questa categoria;

☞ Epilessie il cui carattere focale o generalizzato non è determinato

Con associazione di crisi generalizzate e parziali, in particolare con:

- ⊙ Epilessia mioclonica grave;
- ⊙ Epilessia con punte-onde continue durante il sonno lento;
- ⊙ Epilessia con afasia acquisita (sindrome Landau-Kleffner);

Senza caratteri generalizzati o focali certi

☞ Sindromi speciali

Crisi occasionali legate ad una situazione epilettogena transitoria:

- ⊙ Convulsioni febbrili;
- ⊙ Crisi precipitante unicamente da un fattore tossico o metabolico (alcool, stress, dipendenza da farmaci, ipo/ipercalcemia);

Siamo in tanti :

Circa l'1% della popolazione, 500.000 persone in Italia, 25.000 nuovi casi ogni anno. Recenti studi riportano una influenza del 2% in generale e sino al 5% nell'infanzia. Siamo in tanti perché uniti non si riesca a migliorare la nostra condizione.

Visto da vicino nessuno è nella norma (termine statistico per indicare il valore più frequente). Chi vanta la propria "normalità" spesso non ritiene possibile che ne esistano altre con pari diritti. Da ciò nasce la discriminazione e la mancanza di quella solidarietà che si cercherà solo al momento del bisogno !

Sfatiamo alcuni preconcetti:

**EPILESSIA ?
!**

N O

EPILESSIE ! Numerose e distinte sono le cause che inducono nel nostro cervello scariche elettriche anomale. Le manifestazioni che possono produrre sul nostro corpo possono essere simili e questo ha fatto erroneamente pensare ad una unica malattia.

**EPILETTICI ?
!**

N O

PERSONE ! Può un carattere particolare annullare l'insieme di una persona limitandone i diritti?

CARATTERE EPILETTICO ? **N O**
!

CARATTERE BIONDO ! Né l'uno né l'altro. I nostri, sono disturbi neurologici e non psichiatrici che, in genere, durano pochi minuti della nostra vita. Come per tutti, in alcuni casi, s'innestano disturbi comportamentali, ma non è la regola. Sono le discriminazioni che ci deprimono! A volte, noi stessi ci autolimitiamo in un "comodo" rifugio.

INDEMONIATI ? **N O**
!

DISCRIMINATI ! Sfatato quale "male sacro" da Ippocrate, 400 a C., che ne individuava l'origine nel cervello, per secoli, sino a pochi anni fa, ci ritennero facile ricovero per il "malvagio". Alcune norme discriminanti ci negano la "guarigione" anche dopo 10 anni di assenza di crisi e tolgono la patente a chi ha le crisi solo in sonno. Ci ostacolano nel collocamento ordinario, e il lavoro, "garantito" per altre simili patologie croniche tramite il collocamento obbligatorio, ci viene concesso solo se in terapia e con molte crisi. Il Medio Evo continua anche senza roghi.

CONTAGIOSA ? **N O**
!

LA SOLIDARIETA' ! Le Epilessie non sono

Gli esami

... non finiscono mai

!

Se l'esenzione parziale dalla spesa sanitaria era ieri limitata ai soli esami di "monitoraggio dei farmaci", oggi, anche grazie all'AICE, lo è per gli EEG e per gli altri esami a noi necessari.

Lottare insieme, paga!!!

ElettroEncefaloGramma – EEG: Non invia scariche, non legge i pensieri, non misura l'intelligenza ma l'attività elettrica del cervello. Non dà scosse elettriche. Ogni elettrodo registra in un tracciato l'attività di un'area dei due emisferi. La presenza di **anomale scariche elettriche può, oltre dai sintomi clinici, essere così meglio localizzata per area** d'origine e di diffusione. Può essere fatto **da sveglio o in sonno**, con altri elettrodi che misurano la respirazione e il battito cardiaco, davanti ad una **videotelecamera** per registrare i segni di crisi e correlarli al tracciato e anche tramite un piccolo **registratore portatile**. Al termine può essere chiesto di respirare profondamente, di tenere gli occhi chiusi per alcuni secondi o di guardare il bagliore intermittente di una lampada, ciò è per evidenziare eventuali reazioni particolari. **Collabora:** per facilitare il contatto degli elettrodi, prima dell'esame, **lavati la testa e non metterci nessuna crema**. Durante l'esame, dura circa 45', cerca di essere rilassato e **fermo** per evitare la registrazione di segnali di altra origine. Per eliminare la soluzione salina che si mette per facilitare il contatto tra gli elettrodi e il cuoio capelluto basta un normale lavaggio.

*Per facilitare l'esame in sonno di sua figlia, Luisa ha inventato il **folletto Alfredo**. Dopo averle raccontato alla sera che verrà a portarle regali, sveglia sua figlia Ninfa alcune ore prima del solito, e seguendo tracce (coriandoli, disordine, ecc.) trova piccoli regali. La bimba all'ora dell'esame è predisposta a dormire e ... anche i genitori.*

Non prendere caffè prima dei controlli e, **se assumi sedativi, dillo al medico** quando ti prescrive l'esame.

ElettroMioGrafia - EMG: Misura, l'attività elettrica presente nei muscoli. **Ricerca la connessione tra anomale scariche elettriche e presenza di più o meno percettibili clonie ai muscoli sempre per migliorare la definizione dell'area d'insorgenza delle crisi.**

Piccoli elettrodi applicati sulla pelle raccoglieranno i segnali d'impercettibili scosse elettriche inviate dal tecnico tramite uno spinotto. Nessun pericolo, in alcuni casi potranno essere inseriti nei muscoli interessati dall'esame alcuni piccolissimi aghi, usa e getta o sterilizzati. **Collabora:** una **doccia acqua e sapone, senza alcuna crema oleosa** faciliterà il contatto degli elettrodi e la riuscita dell'esame. Dura tra i 20' e i 90'. Vestiti in modo pratico.

Potenziali Evocati: Insieme di esami (circa da 45' a 2h) (Acustici - **BAEPS**) (Visivi - **PEV**) (Somatosensitivi - **SEP**) (Motori - **PEM**). Si registra l'attività elettrica del cervello e del midollo spinale nel momento in cui si è sottoposti a test che ... non misurano l'intelligenza, ma ...**evocano opportunamente le potenzialità** di alcuni sensi, della sensibilità e del movimento per meglio localizzare l'origine o il riflesso delle crisi.

Neuro Immagini: Tecniche che individuano lesioni o malformazioni strutturali del cervello o insorgenze di corpi anomali o disfunzioni del sistema circolatorio interessato. **RMN** (Risonanza magnetica) dettaglio delle immagini sino ad un millimetro, a volte utilizzando per endovena un liquido di contrasto. Esame indolore, si è inseriti in un tubo magnetico (**avverti se hai metalli sul e dentro il corpo!**) che genera, oltre a un po' di rumore, un determinato assetto degli atomi del corpo rilevato da sensori. Collabora: fermo per circa 30', ai bambini non collaboranti si pratica l'anestesia: *Luisa ha inventato che il **Folletto Alfredo** si vede annusando nella mascherina.* **SPECT** (Tomografia a Emissioni di fotoni singoli) misura l'attività metabolica, **TAC** (Tomografia Assiale Computerizzata) analizza più la forma che la funzione del cervello, **PET** (Tomografia ad emissione di Positroni) controlla il flusso sanguineo e il consumo di ossigeno e zucchero. **Esistono anche altri esami. Fatti spiegare il perché di un esame, cosa comporta, il grado di sicurezza e come collaborare !**

Fiducia e costanza !

A diagnosi precisa segue una corretta terapia: solo il medico specialista può farlo !

Stabilirà i farmaci, i dosaggi, gli esami di controllo, ci illustrerà il percorso terapeutico, i possibili effetti negativi, le alternative e indicherà riferimenti per le opportunità d'integrazione sociale, scolastica e lavorativa, di aiuto individuale e familiare sul territorio. Noi seguiremo puntualmente le indicazioni, comunicheremo le informazioni sull'andamento delle crisi, gli effetti collaterali della terapia e lo stato della vivibilità. A lui ci rivolgeremo anche, quando insoddisfatti della situazione, desidereremo avere il consulto di altri specialisti o sperimentare altre vie.

Non si cambia medico solo perché l'amico è stato curato da un altro ... potrebbe aver avuto un' epilessia diversa, no? ! Potrebbe diventare una inutile e dolorosa via crucis ! ! !

- ☞ **Le medicine prescritte vanno assunte regolarmente;**
- ☞ **L'uso di farmaci per interrompere le crisi va concordato (es. perette di diazepam);**
- ☞ **Non si modifica o si sospende di propria iniziativa la terapia, è pericoloso ! ;**
- ☞ **Ci si sottopone con regolarità alle visite ed esami di controllo;**
- ☞ **Si raccoglie in una cartella copia di tutti i referti e si compila un diario aggiornato sulla frequenza e tipo delle crisi (pag. 12).**

Terapia e vivibilità !

Attualmente la principale terapia in uso contro le epilessie è quella **farmacologica**, ma in alcuni casi è possibile intervenire con terapia **chirurgica** e/o sottoporsi a terapie **alternative**.

Solo instaurando un corretto rapporto di reciproca fiducia con lo specialista si potrà intraprendere la cura più soddisfacente ed ottenere i migliori risultati possibili:

- ☞ **Completo controllo delle crisi senza compromissione della qualità della vita (con sospensione o meno della terapia farmacologica);**
- ☞ **Miglior compromesso tra qualità della vita, controllo parziale delle crisi ed effetti negativi collaterali della terapia;**

Il primo obiettivo è raggiungibile per circa l'80% di noi. Non è pensabile che il controllo delle crisi sia comunque ottenuto accettando che gli effetti collaterali dei farmaci o degli interventi chirurgici, compromettano sensibilmente capacità e/o potenzialità individuali o di vita sociale.

Per tutti bisognerà ricercare di aumentare il massimo grado di sicurezza, autostima ed autonomia individuale.

La scelta pia

... della tera-

farmacologica avviene in genere dopo la seconda crisi, il farmaco e il suo dosaggio sono legati al tipo di epilessia, età e reazioni individuali.

La terapia in genere inizia con la scelta di un farmaco il cui dosaggio viene calibrato individualmente e aggiustato in base ai risultati.

In alcuni casi, verranno prescritti immediatamente o in seguito al fallimento della monoterapia, più farmaci il cui dosaggio viene calibrato sia individualmente sia sugli effetti correlati prodotti da questo assieme.

Al medico specialista chiedi:

- ☞ **Il perché della scelta di quei farmaci e la scansione dei controlli dei dosaggi;**
- ☞ **Il percorso terapeutico previsto nei tempi, esami e risultati auspicati;**
- ☞ **Eventuali visite/terapie specialistiche da affiancare e gli specialisti da contattare;**
- ☞ **Informazioni sulle reazioni tollerabili e transitorie di primo impatto, sugli effetti collaterali indesiderati e su cosa fare nel caso;**
- ☞ **Gli effetti su altri farmaci e quali, invece, siano al contempo da evitare d'assumere.**

Trascorsi 2 o più anni liberi da crisi è lecito prendere in considerazione la sospensione della terapia, valutando le possibili ricadute e la ripresa

Ogni farmaco può causare effetti personali o specifici. Chi lo prescrive deve **preventivamente informare** di ciò in modo adeguato affinché, chi lo assume, possa **immediatamente segnalare** tali effetti al medico per le opportune indicazioni. **Non sospendete o modificate la terapia su vostra iniziativa!**

Questi sono gli eventi collaterali, legati a farmaci diversi, più comuni/specifici, che a volte si possono presentare: Agitazione; Alterazione funzioni cognitive; Appetito aumentato/diminuito; Cefalea +/- vertigini; Caduta di capelli; Disturbi del tono muscolare; Disturbi/dolori gastro-intestinali; Eruzioni cutanee e/o prurito; Insonnia; Iperplasia gengivale; Ipertricosi; Sindrome lupoide; Sonnolenza.

Confrontati col medico !

La scelta ... della terapia chirurgica viene presa in considerazione in alcune epilessie quando non rispondono ai farmaci o la possibilità di guarigione o di considerevole riduzione di crisi sia elevata. In alcuni casi si valuta l'uso dello stimolatore del nervo vago.

La scelta ... di particolari diete va fatta sotto controllo medico. L'avvio delle cosiddette "terapie alternative" va valutato con il medico epilettologo, ancor di più se comprensive di assunzione di sostanze.

Ricordati che **la miglior cura è una iniezione di fiducia, autostima ed accettazione.** Aiutami a rafforzare i miei aspetti positivi, evidenzia le mie potenzialità. Ciò è valido per tutti, ma ancor di più per me che vivo una condizione dove **"la sofferenza è determinata più dall'atteggiamento sociale che dalla malattia stessa"**.

Caro Diario !

Una scheda per ogni crisi o grappolo di crisi.

- ☞ Data, ora, numero di crisi per grappolo;
- ☞ Durata, se in presenza o meno di stato febbrile, interruzione spontanea o indotta;
- ☞ Tipo di crisi (vedi pag. 12) e descrizione (inizio ed evoluzione), in particolare rispetto a:
 - ⊙ Aura (sensazioni che precedono la crisi);
 - ⊙ Stato del corpo (immobile, caduta, azioni automatiche, scatti, irrigidimento, clonie, sensazioni provate e suoni emessi, ecc.);
 - ⊙ Posizione e azioni delle singole parti del corpo (testa, occhi, bocca, tronco, mani, braccia, gambe);
 - ⊙ Perdita del contatto con l'ambiente: no; sopravvivenza; parziale; totale; modalità di ripresa.
 - ⊙ Fonte dell'informazione.
- ☞ Tue riflessioni e aneddotica;
- ☞ Riporta, nel caso di contatto con il medico, le decisioni prese, i suoi commenti e suggerimenti, le tue impressioni.

Una scheda per ogni inizio o modifica di terapia.

- ☞ Nome, tipo, quantità (separate per **Mattina**, **Mezzodì**, **Sera**, **Notte**) del/i farmaco/i assunto/i;
- ☞ Tuo peso ed eventuali effetti collaterali da riferire.

Una scheda per ogni esame o gruppo di esami.

- ☞ Data, tipo d'esame, la causa, sintesi dei risultati e delle eventuali decisioni prese a loro seguito.

Raccogli, per data, le copie di tutti i referti!

Integrazione sociale

Fondamentale per il successo della cura !

La Costituzione italiana garantisce pari dignità ai suoi cittadini, senza alcuna distinzione (art.3) e il diritto all'educazione e avviamento professionale per gli inabili (art.38).

Le difficoltà, transitorie o permanenti, sono tali solo quando la cultura impedisce quegli accorgimenti che permettono di superarle, creando, così, discriminazione tra le persone.

Chiariamoci sui termini, per l'Org. Mond. della Sanità è:

Menomazione o **minorazione**: La perdita o anomalia a carico di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche, transitoria o permanente. Rappresenta l'esteriorizzazione di uno stato patologico e, in linea di principio, riflette disturbi a livello d'organo. **Disabilità**: Una qualsiasi restrizione o carenza, conseguente ad una menomazione, della capacità di svolgere un'attività nel mondo o nei limiti ritenuti normali. Può avere carattere transitorio o permanente ed essere reversibile o irreversibile, progressiva o regressiva. Rappresenta l'oggettivazione della menomazione o come tale riflette disturbi a livello della persona. **Handicap**: Rappresenta la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e come tale riflette le conseguenze culturali, sociali, economiche ed ambientali, che per l'individuo derivano dalla presenza della menomazione e della disabilità.

Le difficoltà che possono insorgere con l'epilessia sono di diverso grado, alcune impercettibili altre più importanti, come pure transitorie o permanenti.

L'epilessia è stata dichiarata malattia sociale (D.M 5.11.1965, G.U. n. 44 del 19.2.1966). A tutti noi sono garantiti alcuni diritti circa la spesa sanitaria e, a seconda del grado d'invalidità: assistenza individuale, sicurezza domiciliare, protesi, integrazione scolastica, lavorativa

Guaribilità: diritto inalienabile !

Se non è civile etichettare una persona sulla base della patologia che lo ha colpito, è barbara marchiarla a vita quando è guarita. Da numerose epilessie si guarisce ma la certificazione medica della guarigione non ha oggettivamente valore se il dichiarare pregresse crisi comporta, anche dopo 20 anni, la limitazione dei propri diritti.

Questo, assieme al preconcetto, è il vero stigma da rimuovere per fare uscire dall'ombra e clandestinità oltre 500 mila italiani.



Cittadini di questa Repubblica !!!

Insieme per rimuovere le discriminazioni !

I diritti civili migliorano la qualità della tua vita, ma non sono come i farmaci: non li puoi comperare, li devi conquistare. Nessuno te li prescrive. Conquistarli è un'impresa possibile lottando insieme.



L'AICE è impegnata su questi punti, se li condividi, aiutaci a realizzarli !

- 1) Tutela del diritto all'educazione e alla salute per gli alunni che necessitano di assumere terapie in orario scolastico.
- 2) Venuta meno delle limitazione imposte dal precedente stato patologico e dell'obbligo di dichiararlo quando la guarigione venga certificata dallo specialista.
- 3) Obbligatorietà, nel caso di provvedimenti che limitano il diritto di una persona a causa di disturbi neurologici, presenti o passati, della certificazione specialistica che li attesti.
- 4) Revisione delle percentuali d'invalidità, riconoscendo comunque a chi ha in terapia crisi con perdita di contatto con l'ambiente, il 46% d'invalidità .
- 5) Connotazione di gravità e relative agevolazioni per l'epilessie farmaco-resistenti con crisi con perdita di contatto con l'ambiente o comunque se in età evolutiva.
- 6) Dopo i primi due anni di patente, il rinnovo sia per un periodo di quattro anni ed il seguente, al permanere dell'assenza delle crisi, per cinque anni; permessi annuali per chi ha crisi solo in sonno.

Insieme a scuola !

L'80% delle epilessia esordisce in età pediatrica, un momento delicato quando il sistema nervoso è in evoluzione. Il fenomeno neurologico legato alla crisi epilettica non determina di per sé disturbo alle funzioni cognitive. **All'alunno con epilessia serve solo un buon clima di accettazione e conoscenza dei fenomeni che manifesta occasionalmente.** Alcuni bambini possono necessitare di sola assistenza per l'assunzione di farmaci in orario scolastico e la gestione del post-crisi. Bisogni risolvibili con una buona comunicazione e accordo tra famiglia, medico curante e scolastico ed operatori scolastici. **L'alunno con epilessia deve partecipare a tutte le attività scolastiche e ricreative** senza che sia leso il suo pieno diritto all'istruzione. **Nei casi in cui si associno problemi cognitivi, relazionali o altri handicap, ci si potrà avvalere di sostegni educativi o assistenziali.** Tale bisogno sarà certificato dalla AUSL su richiesta della famiglia e dalla stessa comunicato alla scuola prima dell'iscrizione. Grazie alla **Legge 104/92** la famiglia fa parte integrale del Gruppo Operativo formato dai docenti, operatori AUSL e comunali assegnati all'alunno e partecipa alla definizione del suo Progetto Educativo Personalizzato. **Autostima e Autonomia** sono sempre gli **obiettivi principali!**

Non è solo lavoro !

L'epilessia non ha impedito di essere capi di stato (es. Alessandro Magno, G. Cesare, Pietro il Grande, Carlo V, Napoleone), papi (es. Pio IX°), filosofi (es. Budda, B. Pascal), profeti (es. Maometto) o artisti (es. F. Haendel, F. Dostojewsky, T. Tasso, G. Flaubert, G. Byron, V. van Gogh, F. Petrarca, N. Paganini, V. Alfieri, A. Machado). Talento, opportunità e caso condizionano **le scelte lavorative, non limitarle a causa dell'epilessia**. L'80% delle persone con epilessia lavora occupata in tutti i settori e gradi. Oggi, sono previsti limiti solo per alcuni corpi armati dello stato e nei trasporti. **Il tipo di crisi, il loro livello di controllo e altre invalidità associate possono condizionare le scelte**, ma le difficoltà sono superabili con una buona informazione e accorgimenti tecnici o ambientali che favoriscano la sicurezza per tutti. **In caso d'invalidità certificata a scuola, ai due anni dal suo termine, si potrà avviare la formazione al lavoro. In età lavorativa, se invalidi oltre il 45%, si potrà accedere al lavoro tramite il collocamento mirato previsto dalla Legge 68/99**. Le Aziende pubbliche e private hanno l'obbligo di assumere una quota di lavoratori invalidi, a tal fine usufruiscono di agevolazioni. Tali **informazioni** sono **rese pubbliche dalle Provincie** a cui ci si deve rivolgere per l'iscrizione alle liste, la formazione e l'avviamento al lavoro.

Agevolazioni !!!

L'invalidità comporta difficoltà socio-economiche per la persona e la famiglia che la vive. Le agevolazioni previste nel caso, dovrebbero essere **comunicate dai medici assieme alla diagnosi e terapia**, spettando loro le certificazioni a supporto della richiesta delle stesse. Ecco le principali. **Informati meglio !**

Indennità di Frequenza: ai minorenni frequentanti scuole anche materna, centri di formazione, ecc., con reddito limitato, la cui "difficoltà persistente a svolgere i compiti e le funzioni della propria età" o "con gravi problemi d'ipocusia" sia validata dalla Commissione AUSL. Tale indennità è incompatibile con ricovero permanente e non erogabile a chi percepisce quella di accompagnamento.

Indennità di Accompagnamento: agli invalidi, di qualsiasi età, la cui "inabilità totale e permanente, o impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o il non essere in grado di compiere gli atti quotidiani della vita e necessitante di assistenza continua " sia validata dalla Commissione AUSL. E' indipendente dal reddito e incompatibile con lo stato di ricovero permanente, analoghe prestazioni per causa di guerra, lavoro o servizio e la residenza all'estero.

Assegno Mensile di Assistenza: a invalidi tra i 18 e i 65 anni, con reddito limitato, la cui inabilità lavorativa, anche temporaneamente, è maggiore del 73%, incompatibile con altre pensioni.

Pensione Sociale: dal 65° anno va ai titolari di pensioni d'invalidità o di assegni mensili di assistenza, in loro sostituzione.

Pensione d'Inabilità: invalidi tra i 18 e i 65 anni, ricoverati e non, e con reddito limitato, la cui totale e permanente inabilità lavorativa sia certificata dall'AUSL. Compatibile con altre pensioni.

Pensione di Reversibilità: a orfani, collaterali maggiorenni, genitori del dipendente o pensionato statale inabili al lavoro.

In ambito lavorativo le agevolazioni per la persona invalida o per un suo familiare sono generalmente connesse alla connotazione di gravità della situazione della persona interessata o assistita. Non fatevi impressionare dal termine: essa è identificabile nelle epilessie farmaco-resistenti con crisi con perdita di contatto con l'ambiente o anche di altro tipo se la persona è in età evolutiva.

Astensione facoltativa dal lavoro per uno dei genitori **sino al 3° anno di vita**, con indennità al 30% o due ore di permesso giornaliero regolarmente retribuite; **dopo il 3° anno di vita** tre giorni di permesso giornaliero retribuito, incompatibile con il ricovero. **Congedo retribuito** per due anni ai genitori che si accollano l'assistenza domiciliare dei figli invalidi. **Scelta della sede di lavoro**, ove possibile, più vicina al posto di lavoro e necessità del consenso per essere trasferito per i lavoratori in situazione di handicap connotato per gravità o di suo familiare.

Agevolazioni sono previste anche per le aziende che assumono lavoratori disabili.

Ricordiamo anche l'esistenza di numerose agevolazioni fiscali quali redditi esenti, oneri deducibili, detrazione d'imposta e riduzione dell'aliquota IVA. Le **protesi** sono riconosciute se invalidi per almeno 1/3 o minori di 18 che necessitano intervento di prevenzione, cura e riabilitazione per invalidità permanente (plantari, busti correttivi, stimolatori, ecc.). Esistono agevolazioni per la **mobilità**, l'**adattamento del domicilio** e l'**abbattimento delle barriere** architettoniche. **Le cure all'estero** devono essere riconosciute, per essere rimborsate, dal Ministero per gravità e urgenza.

A 2 anni senza crisi

potete richiedere o rinnovare la patente di tipo **B** (per soli 2 anni e in alcuni casi la licenza da tassista) e il porto d'arma. L'esenzione dal servizio militare è connessa alla diagnosi da epilessia che, però, non viene riportata sul foglio di congedo.

Davanti alle discriminazioni contatta l' AICE !

Fallo ...

Non bisogna vivere in attesa della prossima crisi, abituiamoci a fare tutto in sicurezza, godiamoci la vita, almeno proviamoci sempre!

Consigliati con il medico e ... l'AICE!

Lo **sport**, anche se non per raggiungere i traguardi di S. Antibo, S. Gaiardoni, B. Jones o del pugile Marsh, campioni con epilessia, fa bene praticarlo, la scelta è varia e fatto in squadra o in compagnia è meglio.

E' necessario fare sotto sorveglianza il **bagno** al mare o in piscina e a quello nella vasca da bagno, se non fatto in due, è preferibile la **doccia**.



In **amore**, come per tutti, non dimenticarti le delicatezze e le precauzioni (profilattico, ecc.).

Prima del concepimento, rivolgiti al medico per valutare aggiustamenti di terapia. La possibilità di trasmettere l'epilessia ai figli è vera solo in alcuni casi e con un lieve incremento rispetto al resto della popolazione. Fatti seguire **anche in gravidanza e allattamento**.

... in sicurezza !

La **sicurezza** dell'ambiente in cui si vive è molto importante, in particolare per i bambini.

S. Valentino e **S. Donato** sono, per alcuni, i nostri protettori ma, in ogni caso, su alcune precauzioni, soprattutto se le crisi sono con caduta, è comunque **meglio rifletterci**:



Molti di questi consigli possono essere validi anche se non si hanno crisi, suggeriscili agli amici interessati!

Nell'arredo meglio limitare l'uso di vetri non infrangibili e di tavoli a cristallo o specchio. In presenza di angoli vivi porre protezioni di plastiche soffici e resistenti, controllate i termosifoni. Eliminate mensole aggancianti. Assicuratevi della buona qualità e funzionalità degli interruttori salvavita degli impianti elettrici. Comprate utensili che forniscano massima sicurezza elettrica e meccanica. In cucina si possono mettere dei cancellini per evitare l'ingresso dei più piccoli, e/o delle protezioni attorno ai fornelli. I manici lunghi delle pentole teneteli rivolti all'interno del fornello. Assicuratevi di avere i rubinetti del gas con le valvole di sicurezza. Evitate le piastre elettriche, meglio un semplice fornello con sportello. Il bagno da soli è da evitare. Una doccia con sola tenda, con mensole non sporgenti e/o arrotondate è meglio. Da evitare le docce con box, di più se in materiale non infrangibile o con apertura verso l'interno. Esistono rubinetti a tempo e comunque iniziate a miscelare l'acqua con la fredda. Non chiudete le porte a chiave, basta una spia luminosa per segnalare l'occupato. Sino alla prossima invenzione per le crisi con caduta: il casco. Con le nuove tecnologie informatiche e lo sviluppo dell'elettronica cerche-

A.U.S.L. Servizio Ospedaliero	
--------------------------------------	--

Medico di riferimento	
------------------------------	--

Prenotazione visita/esami	
----------------------------------	--

Servizio Sociale Ospedaliero	
-------------------------------------	--

A.U.S.L. Servizio Territoriale	
---------------------------------------	--

Medico di riferimento	
------------------------------	--

Integrazione scolastica	
--------------------------------	--

Integrazione lavorativa	
--------------------------------	--

Assistente sociale	
---------------------------	--

Psicomotricista	
------------------------	--

Logopedista	
--------------------	--

Altro operatore	
------------------------	--

Commissioni	Invalidità Collocamento
--------------------	----------------------------

Comune	Pedagogista Assistenza
---------------	---------------------------

Autorità scolastica	Uff. H. GLIP
----------------------------	-----------------

Provincia	Formazione
------------------	------------

A.I.C.E.

Altro: