NOTIZIARIO

ANNO IX - N. 3-4/2010 • Maggio-Ottobre 2010

Poste Italiane SPA - Spedizione abb.postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) - art.1 comma 2 DCB Roma

Associazione Italiana contro l'Epilessia



EPILESSIA:



Piena Cittadinanza

Premio Raffaele Canger La Zucca d'Oro - Consegna donazioni per la Ricerca

30 ottobre 2010 - ore 9.30

sala Alessi - Palazzo Marino - Milano

per Halloween non perdere la Zucca...
dona alla ricerca sull'Epilessia







Premiata A. VEZZANI



SILVIA DANESE GUARITA

GIORNATA EUROPEA PER L'EPILESSIA

PATENTE: DIRETTIVA CE

LE VOSTRE LETTERE

DALLE SEZIONI REGIONALI

LA NOSTRA GIORNATA NAZIONALE







SOMMARIO

Editoriale	pag.	2
Silvia Danese: guarita!	>>	2
Premio Raffaele Canger	>>	3
Società		
Il successo della terapia	>>	4
Patente - direttiva CE 112:		
il recepimento è prossimo	>>	8
- Incontro Aice-Ministero		
- Recepimento in ritardo? Tutta colpa dell'AICE		
Attualità		
7 luglio: vittoria!	>>	П
Una scienziata per Miss Italia,	»	
premio Idea ad Annamaria Vezzani	» »	
Abbiamo una giornata europea per l'epilessia Medicina	>>	12
Importante passo avanti		
per il controllo delle crisi	»	10
Una sveglia avverti-crisi		12
Lettere	"	12
Farmaco resistenza: io e mia figlia	>>	13
Cerco amici		14
	»	
Dalle Sezioni Regionali	>>	14
EMILIA ROMAGNA		
FAENZA: una buona raccolta		
LUGO: minibasket e aquiloni		
MODENA - CARPI: fiori per l'epilessia		

FRIULI VENEZIA GIULIA

GORIZIA, UDINE, PORDENONE: le città invase da locandine **LIGURIA**

CHIAVARI: i ragazzi dicono di noi

RAVENNA: tv e mercatini per parlare di noi

SESTRI LEVANTE: un convegno su bambini ed epilessia TIGULLIO: giornata di sensibilizzazione

VAL DI MAGRA-VAL DI VARA: un libro per raccogliere fondi
LOMBARDIA

DESENZANO SUL GARDA: il villaggio della solidarietà

TOSCANA

AREZZO: tra le corsie PRATO: grazie a facebook...

VENETO

ESTE: banchetto in piazza Maggiore

PADOVA: raccolta fondi via internet e convegno

Notiziario trimestrale dell'AICE - associata all'International Bureau for Epilepsy - IBE



Registrazione del Tribunale N 421 del 09/06/2000

Poste Italiane SPA - Spedizione abb.postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) - art.1 comma 2 DCB Roma

€ 5,00 - Gratuito per i soci

Impaginazione e Stampa:

Consorzio Grafico E Print

Castel Madama - Roma Finito di stampare: ottobre 2010

AICE - Via Tommaso Marino, 7 20121 Milano Tel./Fax 02/809299 - 809799

www.aice-epilessia.it assaice@iperbole.bologna.it

Inviare lettere e articoli al Direttore responsabile:

Fenesia Calluso

fenesia@virgilio.it

EDITORIALE

egli oltre 300mila italiani con epilessia, circa il 5 % guarisce - oltre 15mila persone -, il 70% controlla terapeuticamente le crisi - oltre 210 persone - mentre un 25% permane in condizione di farmaco resistenza - oltre 75 mila persone. L'AICE è da sempre impegnata su tutte queste condizioni, ma si è data una strategia e delle priorità.

Dal 1996 ci impegnammo a rimuovere le discriminazioni che con ingiustificate limitazioni imposte per tutta la vita negavano la guarigione a quella piccola parte di noi che oggi guarisce. Abbiamo conseguito anche altri importanti obiettivi, ad esempio le Linee guida per i farmaci in orario scolastico, ma oggi, possiamo dire che nel 2010, sia giuridicamente sia legislativamente, ce l'abbiamo fatta ad ottenere il riconoscimento dei casi di guarigione. Affronteremo in questo notiziario questo tema con altro articolo, **ORA PARLIAMO D'ALTRO**.

Il successo e l'esperienza acquisita sul fronte della guarigione devono rafforzare le nostre forze ed il nostro impegno su quello della FARMACO RESISTENZA in cui versa circa il 25% di noi. Non in modo esclusivo, l'impegno AICE sarà come sempre su tutti i fronti. Non ci vien meno l'importanza di coniugare il controllo delle crisi con i possibili effetti collaterali delle terapie e criticità nei percorsi d'integrazione sociale e relativa qualità della vita, ma a fronte delle limitate forze associative, ci concentreremo prioritariamente sulla farmaco resistenza.

La farmaco resistenza ci imporrà due azioni convergenti: da una parte il sostegno alla ricerca scientifica per comprendere e contrastare la sua causa, dall'altra il conseguimento dell'accesso ad adeguate misure integrative per chi vive tale condizione. La FIRE, la Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Epilessia è stata istituita ed ha ottenuto il riconoscimento ufficiale, è da tre anni strumento per la raccolta dei fondi per la ricerca. Strumento proposto alle realtà professionali e oggi condiviso con la SIN, la Società Italiana di Neurologia. Incrementare la capacità di raccolta fondi e sviluppare la modalità di assegnazione su bando pubblico sono i due obiettivi connessi alla prima azione. La PdL 2060/2009, la Proposta di Legge bipartisan a firma dell'Onorevole Barbara Saltamartini insieme ad altri 76 Deputati di tutto l'arco costituzionale, racchiude tutti i principali obiettivi su cui impegnarsi per la seconda azione volta a conseguire la Piena Cittadinanza delle persone con epilessia farmaco resistente.

Da una parte sempre più soldi per la Ricerca, dall'altra il riconoscimento della farmaco resistenza come condizione invalidante che permetta l'accesso ad adeguate misure integrative. Siamo tutti sulla stessa barca, ora si tratta di remare uniti ed in armonia verso... un nuovo successo.

Giovanni Battista Pesce - presidente AICE

Silvia Danese: guarita!

Avevamo anticipato, nello scorso Notiziario, che a fronte di un altro caso di discriminazione di persona guarita dall'epilessia avremmo sostenuto la sua battaglia sino alla fine. Dopo il riconoscimento, sentenza TAR VE n. 73/209, della guarigione di Mauro Guariento, il giudice del Tribunale Amministrativo Regionale per il Veneto ha, con sentenza n. 2716/2010, riconosciuto quella di Silvia Danese. Tanti altri, come es. Luca Corradini, Maurizio Ciolfi, ecc., il riconoscimento l'hanno conseguito direttamente nelle ordinarie Commissioni Medico Locali. Altri, ancora troppi, subiscono ancora aingiuste discriminazioni: ad Alessandra Chiapparini la sua guarigione è stata ne-



gata dalla CML di Cremona. L'AICE sta sostenendo presso il Ministero la sua...la nostra causa. Abbiamo garantito che se verrà respinto il nostro ricorso, come per Mauro e Silvia, andremo in tribunale a rivendicare la sua guarigione e la sua... la nostra Piena Cittadinanza.

"Premio Raffaele Canger" La Zucca d'oro



Ecco la Zucca d'oro: una saliera a forma di zucca... insomma il sale in zucca! Il premio è intitolato al professor Raffaele Canger per il suo storico impegno sugli aspetti sociali della vita delle persone con epilessia e loro famiglie ed il convinto sostegno ad una loro dimensione associativa autonoma e di pari dignità rispetto a quella professionale. Vuole essere un riconoscimento al medico che si è distinto nella promozione, sostegno o affiancamento dei diritti civili per chi vive l'epilessia.

EPILESSIA:



Piena Cittadinanza





Associazione Italiana Contro l'Epilessia Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Epilessia



Premio Raffaele Canger La Zucca d'Oro - Consegna donazioni per la Ricerca

30 ottobre 2010 - ore 9.30

sala Alessi - Palazzo Marino - Milano

Saluti Presidente Consiglio Comune di Milano M. PALMERI 9:30 Presidenti AICE-FIRE G. B. PESCE e SIN A. FEDERICO.

10:10 AVVIO LAVORI Direttore Segretariato Sociale RALC. ROMEO

GUARIGIONE: CHI GUARISCE E ... COME GUARIRE GLI ALTRI

M.P. CANEVIN IL RICONOSCIMENTO DELLA GUARIGIONE

P. TUFIGNO

FARMACO RESISTENZA: TERAPIE ED EFFETTI COLLATERALI G AVANZINI

DISCRIMINAZIONE ED INCLUSIONE

Ore 11:50 CONSEGNA DELLE DONAZIONI ALLA RICERCA

> AGLI ISTITUTI C. BESTA E M. NEGRI E PRESENTAZIONE NUOVO BANDO PER LA RICERCA PREMIO "RAFFAELE CANGER" ILLUSTRAZIONE PROSSIMA CAMPAGNA

IL PUNTO SULLA RICERCA OLTRE IL SENZAZIONALISMO

per Halloween non perdere la Zucca... dona alla ricerca sull'Epilessia



Il successo della terapia

La condizione di farmaco resistenza diffusa su circa il 25% delle persone con epilessia è certamente una evidenza che tanto c'è ancora da fare nella cura delle epilessie. Senza dimenticarci che esiste un 5% di persone che guarisce ed un 70% che controlla terapeuticamente le crisi, la condizione di quel 25%, il suo persistere negli anni nonostante i numerosi nuovi farmaci messi a disposizione dall'industria farmaceutica, ci impone una serie di riflessioni.

Siamo oggi in grado di intervenire terapeuticamente sulle cause che generano e/o mantengono una epilessia o non siamo in grado e riusciamo solo ad evitare il determinarsi delle condizioni che generano e manifestano le crisi? Certo, pur a fronte di mille distinguo, alla prima domanda crediamo si possa rispondere NO ed alla seconda SI'.

Se da una parte è lapalissiano che il manifestarsi di una epilessia che resista ai farmaci sia un insuccesso, anche la condizione di colui, certo fortunatissimo rispetto ai primi, che riesce a controllare le crisi con le terapie ma che sia costretto ad assumerle tutta la vita perché al suo smettere le crisi si ripresentano denota che la terapia controlla le manifestazioni più appariscenti della patologia ma non cura la patologia stessa. Anche questa condizione è oggettivamente farmaco resistente. Certo la prima è resistente alle crisi, l'altra rimuove le crisi ma non la patologia. Certo beati coloro che con una o più pillole al giorno, se non limitati da possibili effetti collaterali, possono dimenticarsi dell'epilessia, ma tutti noi non possiamo ricercare una terapia a cui la patologia non resista e che, sconfitta possa... toglierci la pillola quotidiana. Intanto cerchiamo di comprendere l'attuale quadro della terapia farmacologica.

Riportiamo di seguito l'intervento "Guarigione e terapia farmacologica", del dottor Roberto Michelucci, del Dipartimento di Neuroscienze dell'Ospedale Bellaria di Bologna, al convegno Aice- Fire che si è svolto a Bologna il 13 febbraio scorso. Un intervento predisposto e illustrato per un pubblico non di soli professionisti che ci aiuterà a comprendere molte delle domande che ci facciamo sulla terapia farmacologica dell'epilessia.

Guarigione e terapia farmacologica

Io debbo parlare sicuramente del ruolo della terapia e del problema della guarigione e come questi sono intersecate tra di loro e quindi ci sono tre aspetti che volevo trattare, e cioè:

- che cosa significa la guarigione;
- quali fattori la condizionano;
- e qual è il ruolo dei farmaci nel favorire la guarigione stessa.

Remissione e Guarigione

- · Remissione: assenza di crisi
- Guarigione: assenza di crisi in assenza di terapia

Domande chiave del paziente:

- 1. potrò avere un controllo delle crisi?
- potrò in futuro sospendere la terapia?



dottor Roberto Michelucci Dip. Neuroscienze, Ospedale Bellaria, Bologna

CHE COS'È LA GUARIGIONE?

Naturalmente qui si aprono due versanti, due concetti che riflettono due domande diverse del paziente, o meglio debbo dire, che colui della persona che viene per un problema di crisi, chiederà al medico:

- se potrà avere un controllo delle crisi, e questo è già il primo passo fondamentale su cui dobbiamo qualsiasi sforzo per ottenerlo, e il secondo problema che ci pone è:
- se potrà in futuro sospendere la terapia, il che significa se potrà avere – con la prima domanda – una assenza di crisi con la terapia, cioè la remissione, e se potrà eventualmente in futuro avere una guarigione dalla sua epilessia, e cioè una assenza di crisi in assenza di terapia.



Per destinare il 5x1000 all'AICE, quando si compila il modello integrativo CUD, il modello Unico o 730 per la dichiarazione dei redditi, basta ricordarsi d'apporre la propria firma nel riquadro "Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative ..." ed inserire il codice fiscale dell'AICE: 9 7 0 8 5 1 3 0 1 5 7

COSA POSSIAMO DIRE?

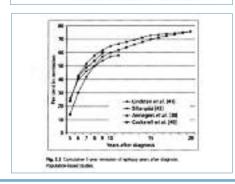
Se noi valutiamo la percentuale di coloro che possono ottenere una remissione, e quindi una assenza di crisi con la terapia a distanza di anni dall'inizio delle loro crisi, troveremo che un'ampia percentuale di persone effettivamente sono in grado di essere libera da crisi.

E questo vedete come le percentuali variano dal 60 al 70, 75%, e questo a distanza di tanti anni dall'inizio della malattia. Naturalmente questo è un dato incoraggiante anche se effettivamente c'è una quota di persone che non riesce a raggiungere l'assenza di crisi, e non riesce quindi a raggiungere neppure successivamente la guarigione perché una quota di queste persone che sono state studiate sia in studi retrospettici che prospettici sono stati in grado di abbandonare la loro terapia.

Questi dati poi sull'epilessia trattata farmacologicamente debbono essere confrontati anche con i dati relativi alle epilessie non trattate farmacologicamente, di cui abbiamo degli esempi nei Paesi in via di sviluppo, in cui effettivamente una rilevante quota di persone non viene neanche trattata per le crisi. Ebbene, anche qui esistono dei dati epidemiologici che ci diranno quale può essere per differenza l'effetto del farmaco nel condizionare l'assenza di crisi ed eventualmente la guarigione.

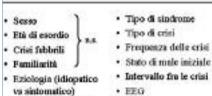
Sorprendentemente un certo numero di persone anche elevato può essere libero da cri-

Prognosi dell'epilessia trattata farmacologicamente



si a distanza di anni dall'inizio delle crisi anche in assenza di terapia.

Parametri su cui basarsi per definire la prognosi



QUALI FATTORI CONDIZIONANO LA GUARIGIONE?

Tempia

Ci sono tanti fattori che dobbiamo tenere presenti, però alcuni sono più determinanti rispetto ad altri:

- 1. è la causa dell'epilessia,
- 2. l'eventuale presenza di deficit mentali o neurologici, e soprattutto,
- 3. il tipo di sindrome.

Deficit neurol, e ment.

Eziologia sintomatica/disfunzione neurologica

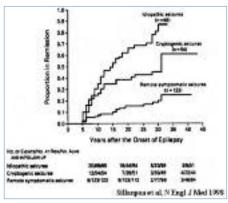
- · E' il futtore piu' significativo e costunte
- L'eziologia sintomatica remota ve idiopatica/criptogenetica condiziona il rischio di ricorrenza delle crisi dal momento della diagnosi (Annepera 1979; Hanare 1998; Sharar 2000; Salampaa 1999).
- Significato analogo ha l'alterazione dello stato neurologico/mentale, in perticolare se presente della nascita (Annegers 1979)

In generale uno dei fattori più rilevanti è se il paziente, cioè la persona con epilessia, ha una eziologia (la causa dell'epilessia). Quindi una scomparsa delle crisi è nettamente maggiore per coloro che non hanno una causa evidente di epilessia, quindi quelle forme che noi chiamiamo idiopatiche o criptogeniche, rispetto a coloro che hanno una causa evidente, cioè una lesione, una modificazione cerebrale riscontrata.

Diagnosi sindromica

- Rappresenta il fattore prognostico più importante
- · Sottende anche gli altri indicatori!
- Tuttavia non sempre è possibile definire la diagnosi in fase iniziale!

Attenzione quindi agli indicatori "parziali"



Però certamente lo sforzo che dobbiamo fare dal punto di vista clinico è capire quale sindrome, quale forma di epilessia ha in particolare la persona che soffre di crisi, perché se noi individuiamo la sindrome possiamo anche dare delle indicazioni ben precise sulla probabilità che la persona possa avere una scomparsa delle crisi e possa eventualmente guarire in seguito.

Classificazione prognostica in base alla sindrome (Sunder, 1993)

rognoss eccemente (24-30%) (cras cecnatals benigne, epilessie parnials idiopatiche dell'infanta, etc)

Prognost buona (39-40%)

(maggioranza delle epilessie generalizzate idiopatiche, alcune forme focali (diopatiche o sistematiche, etc)

Prognost incerts (10-20%)

(epilerna moclonica giovamile, firma ficcali idiopatiche o sintomatiche, etc.)

Prognosi sfavorevole (20%)

(forme generalizzate sinternatione, forme foodi specifiche, SMT, forme malformation, str.)

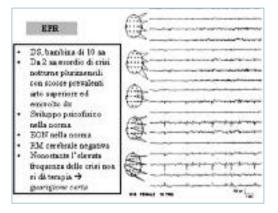
Esiste una classificazione per quanto riguarda la prognosi, cioè la evoluzione delle epilessie.

Esistono sicuramente delle epilessie che hanno una prognosi eccellente, il 20-30%, sono ad esempio le epilessie parziali idiopatiche dell'infanzia che possono addirittura guarire anche in assenza di terapia. Esistono delle epilessie con una prognosi **buona**, come la maggioranza delle epilessie generalizzate idiopatiche che possono avere non solo una completa remissione ma sulle quali si può anche eventualmente immaginare una sospensione in seguito della terapia, e quindi arrivare ad una guarigione. Poi a prognosi incerta e a prognosi sfavorevole, cioè quelli in cui effettivamente la probabilità di arrivare ad una remissione delle crisi è sostanzialmente, allo stato attuale, non ipotizzabile.

Medicina

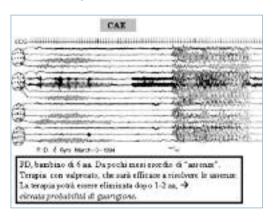
Io vi faccio alcuni esempi, giusto per entrare nell'ambito specifico, ad esempio questa è una bambina di 10 anni che ha una alterazione elettroencefalografica con delle punte rolandiche; ebbene questa bambina ha delle crisi nel sonno ma uno sviluppo psicofisico normale;

ha una risonanza negativa,



In base alle caratteristiche delle crisi e in base al tipo di Encefalogramma, possiamo fare una diagnosi di una epilessia Rolandica, e quindi possiamo dire che in questa bambina, nonostante una frequenza di crisi piuttosto elevata perché ne faceva più volte al mese, non si dà neppure la terapia perché sappiamo che qui la guarigione è certa. Cioè sappiamo che dopo alcuni anni la epilessia guarirà anche spontaneamente.

Queste sono le forme che abbiamo chiamato a prognosi Eccellente, in cui la terapia – certo – si può dare per ridurre la frequenza delle crisi, ma che se anche non la dessimo sappiamo che l'epilessia guarirebbe ugualmente.



Un secondo esempio, questa è una epilessia di "assenze" dell'infanzia: un bambino di 6 anni, dopo pochi mesi ha cominciato ad avere delle assenze, è in terapia con valproato che è estremamente efficace. Gli toglierà sicuramente le assenze, la terapia potrà essere eliminata dopo 1 o 2 anni e vi è una elevata probabilità di guarigione, cioè il bambino, anche senza il valproato, passati 2 o 3 anni potrà non avere ulteriori crisi nella sua vita. E questa è una forma a prognosi buona, ha bisogno della terapia, ma la terapia potrà in futuro anche essere eliminata con ottime possibilità di guarigione.

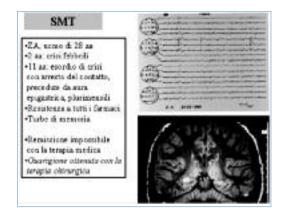
Questa è una situazione ancora diversa, è sempre una epilessia generalizzata idiopatica, quelle cioè in cui si riesce di solito ad ottenere una remissione delle crisi, è una donna che ha iniziato all'età di 11 anni ad avere scatti alla mattina al risveglio che sono le mioclonie, che sono il segno di-

47M. doma, 32 au Walley "Il aa: erordio di "scatti" al Service Constitution of the Constitution of th mattino al riaveglio -> crisi 14.00 tonico-clonica → iniziata terapia Manager of the Control NIN (gm (001) ote-relay and na •13 aa: inigio ri@unione salprosto (500 mg) 🏓 ripresa Militarion "mate" al mattino -> aumento Cale etileretudose valpeosto a 1000 mg 21.00 Maria Maria -31 as: visele la gravidanta 🏵 30.0 **Watherman** ha cidotto a dee di valoroato a-43.29 Appropriate contract of the co 500 mg → ripresa degli "scatti" D-C September 1999 Spoliner was s crus toraco-cloric a Ni.Fr Seminatore approbe alla done Y.D adeguata di valproato, ma 🔾 carsa possibilità di guarigio

stintivo di una epilessia che chiamiamo epilessia mioclonica giovanile, sicuramente ha iniziato una cura con del valproato che le ha consentito di eliminare gli scatti, però poi a 18 anni ha voluto ridurre la terapia, si è iniziata una riduzione, e cosa è successo?

È successo che sono ricominciati gli scatti. A 31 anni ha quindi ripreso il suo valproato e dice "voglio avere una gravidanza, il valproato forse fa male", ha ridotto la dose di valproato, ripresa degli scatti, ha avuto una crisi.

Quindi in questo caso è una forma di epilessia in cui la remissione è agevole, siamo cioè in grado di controllare le crisi, ma vi è una scarsa possibilità di guarigione, e cioè tutte le volte che toglieremo la terapia le crisi ritorneranno fuori, e questo si deve sapere fin dall'inizio per parlare con la persona e per dire "OK, possiamo ottenere il controllo degli scatti ma è molto inverosimile che riusciremo in futuro ad eliminare la terapia farmacologica".



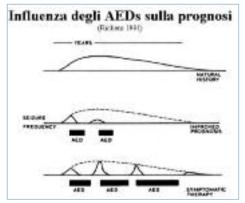
E questo invece è l'ultimo esempio, che è quello di un ragazzo che ha avuto delle crisi febbrili da piccolo, ha iniziato all'età di

10 anni ad avere delle crisi parziali del lobo temporale, e che in realtà presenta da un punto di vista elettroencefalografico non solo delle alterazioni temporali, ma anche delle alterazioni nel lobo temporale che in questo caso definiamo sclerosi iniziale temporale. Questo ragazzo avrà scarsissime possibilità di avere un controllo delle crisi con la terapia, qualunque sia la terapia che utilizzi, ma certamente avrà una guarigione che verrà ottenuta con la terapia chirurgica. Quindi in questo ca-

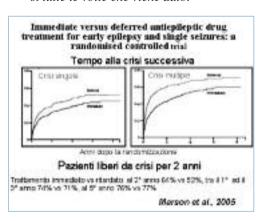
so introduco poi quello di cui ci parlerà poi la Dott.ssa Castana, e cioè che ci sono epilessie che non si guariscono con i farmaci ma si guariscono con la terapia chirurgica.

QUAL È QUINDI IL RUOLO DEI FAR-MACI (E QUESTO È L'ULTIMO ASPETTO) NEL FAVORIRE LA GUA-RIGIONE?

Guardiamo questo prospetto, noi vediamo quella che può rappresentare la storia naturale di una epilessia che inizia con una certa età per poi esaurirsi nel tempo. Qui vediamo due possibili scenari dell'effetto del farmaco. Immaginiamo uno scenario in cui iniziano le crisi, diamo il farmaco, le crisi sono controllate. Togliamo il farmaco, eventualmente le crisi ritornano, però dopo che viene dato di nuovo il farmaco vi è



una sostanziale sospensione delle crisi. In questo caso la terapia potrebbe effettivamente migliorare la prognosi. Oppure, l'altro scenario è che il farmaco agisca solamente come tampone, cioè tutte le volte che si da le crisi scompaiono, ma sicuramente se si sospende il farmaco le crisi ritornano. E quindi il farmaco non modifica l'evoluzione dell'epilessia, semplicemente controlla le crisi, ma certamente non avrà una azione di favorire la guarigione se non perché effettivamente riesce a interrompere le crisi tutte le volte che viene dato.

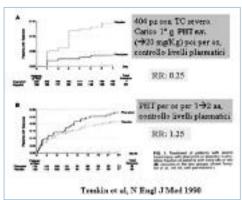


Ebbene, i farmaci migliorano la prognosi o semplicemente sono un tampone per le crisi? Ci sono dei dati che ci vengono ancora una volta dagli studi epidemiologici che ci dimostrano che:

- se noi di fronte a delle crisi iniziamo la cura immediatamente riusciamo certo ad arrestarle;
- se la cura la iniziamo dopo qualche tempo, quindi aspettiamo che ci sia qualche crisi, non c'è molta differenza tra coloro che hanno iniziato la cura subito o l'hanno iniziata dopo.

Cioè il farmaco blocca le crisi, ma non previene lo sviluppo dell'epilessia.

Questo dato ci viene anche dagli elementi sull'epilessia post traumatica; immaginate una persona che abbia un trauma cranico, spesso gli viene data una terapia farmacologica nei giorni successivi al trauma per evitare le crisi che potrebbero svilupparsi nei giorni immediatamente successivi, il farmaco è efficace, evita le crisi immediate però non evita le crisi tardive.



Per cui dopo un insulto acuto ci sono delle modificazioni cerebrali che condurranno ad una modificazione di eccitabilità e quindi allo sviluppo di una epilessia. Bene, se noi diamo una dintoina per anni a questo paziente non gli eviteremo la comparsa di una epilessia tardiva. Quindi questi dati sicuramente sono rilevanti, ci dicono che forse i farmaci agiscono più nel bloccare le crisi ma non nel prevenire l'epilessia.

Il punto poi cruciale quando dobbiamo riconfrontarci con la possibilità di dire ad una persona "lei è guarito", è il discorso della sospensione della terapia perché certamente la persona potrà avere una remissione completa, assenza di crisi, ma ad un certo momento dovremo dirgli, per dimostrare che è guarito, "possiamo togliere la terapia". Qui ci sono tanti studi che ci dicono che in qualche modo la percentuale

Quale è il rischio di ricaduta dopo sospensione della terapia?

- Nei vari studi epidemiologici la percentuale dei pazienti che ricade varia tra il 12% ed il 67% ma nella maggior parte di questi oscilla tra il 20% ed il 40%
- In una metanalisi di 16 studi, il rischio di ricaduta era 25% ad un anno e 29% dopo due anni (Berg e Shimar, 1994)
- La maggior perte delle ricadate si osservano nei primi due anni dalla sospensione

di pazienti che ricade quando sospendiamo la terapia varia tra il 12% e il 67%, ma nella maggior parte dei casi oscilla tra il 20% e il 40%.

Ancora una volta questi dati ci dicono poco se non sappiamo quali sono i fattori che ci possono indirizzare verso l'eliminazione della terapia, quindi nella speranza di guarigione, rispetto a coloro cui dobbiamo dire "è meglio continuare la terapia". Vedete una serie di elementi in cui i fattori contro sono ad esempio certe diagnosi: epilessie parziali,

epilessie miocloniche giovanili, di cui abbiamo parlato prima,

una **eziologia sintomatica**, cioè una causa evidente a carico del cervello.

Criteri da considerare quando si sospende la terapia in pazienti liberi da crisi Fattori centro Fattort a favore Sportio nell'adolescenza Exercise nell'infanzia Reordio in età adulta Exercise in sthusmans EGH Epilospia parniale IME BECTS Eziologia riatomatica EEG sormals (bambini) EEG anormale (humbers) Progetto di gravidanza. Detents indirpensabile Co-terrorie Buschio di occupazione

Ci sono anche altri aspetti di ordine sociale che dobbiamo tenere presente nella scelta, perché se per quella persona è indispensabile la patente e non vuole assolutamente rischiare di avere una crisi perché altrimenti perde la patente e con questo perde il lavoro e perde altre situazioni della sua vita, dobbiamo avere attenzione sulla situazione, così come il rischio di occupazione.

Fattori a favore sono ad esempio l'esordio nell'infanzia, avete visto l'epilessia rolandica e le epilessie generalizzate idiopatiche, la normalità dell'EGI che si viene ad analizzare; questi sono elementi che ci spingerebbero. Però avete capito che è la diagnosi esatta della forma di epilessia che da la migliore guida per la scelta della sospensione della terapia.

E quindi in definitiva la decisione se sospendere il trattamento è in funzione del fatto che la persona prende dei farmaci, e quindi considerare gli avventi avversi dei farmaci che sono un elemento importante,

Quando sospendere il trattamento



- Considerare gli effetti avversi dei fannaci antiepilettici
- Valutare le probabilità di una recidiva negli anni successivi
- Valutare le possibili conseguenze mediche di una eventuale recidiva
- Considerare gli aspetti psicologici e sociali
- Condinizione della decisione con il paziente

nel senso che questo è un aspetto poco conosciuto ma che dovrebbe essere tenuto in considerazione nella decisione di quanto tempo continuare la terapia, valutare la probabilità della recidiva negli anni successivi, e le possibili conseguenze mediche di una possibile recidiva, e comunque sempre considerare gli aspetti psicologici e sociali, e condividere la decisione col paziente, con la persona che soffre di crisi. Quindi la conclusione è che la guarigione dall'epilessia può essere ottenuta in una considerevole percentuale di casi.

Abbiamo visto questi studi epidemiologici a lungo termine che ci dicono che una elevata percentuale di casi avranno un controllo nelle terapie e in alcuni di essi, molti di essi, si potrà togliere la terapia. Ma la probabilità di ottenere la guarigione, visto che noi non ragioniamo con le statistiche ma con la persona che abbiamo davanti, quindi è a lui che dobbiamo dire "lei che cosa può fare", "qual è la sua probabilità di guarigione", dipende da vari fattori che debbono essere esaminati nella singola persona, e i farmaci abbiamo concluso sono in grado di arrestare le crisi ma probabilmente non modifi-

Conclusioni

- La guarigione dall'epilessia può essere ottenuta in una considerevole % di casi
- La probabilità di ottenere la guarigione dipende da vari fattori, in particolare dal tipo di sindrome
- I farmaci sono in grado di arrestare le crisi ma probabilmente non modificano la storia naturale dell'enilessia

cano la storia naturale dell'epilessia. Se quell'epilessia guarisce, il farmaco l'aiuta ad ottenere più rapidamente il controllo delle crisi, ma a lungo termine è l'epilessia che ha le capacità in sé di guarire

dottor Roberto Michelucci Dip. Neuroscienze, Ospedale Bellaria, Bologna

PATENTE - DIRETTIVA CE 112: IL RECEPIMENTO È PROSSIMO

Incontro Aice-Ministero

Dal primo momento in cui fu, agosto 2009, pubblicata la direttiva CE sulla patente, chiedemmo che le rappresentanze laiche delle associazioni sulle disabilità visive o connesse al diabete o all'epilessia, fossero coinvolte nel percorso di stesura del testo dell'atto di recepimento. Avanzammo alla LICE la proposta di sostenere tale richiesta, ma non vi fu riscontro. Abbiamo comunque insistito e, tra pochi giorni, il primo ottobre, la richiesta AICE è stata accolta dai ministeri competenti. Peccato non esserci arrivati su richiesta condivisa e sostenuta concretamente anche dall'associazione dei professionisti. Peccato, la stesura di detto testo non è e non si può pensare sia esclusiva competenza di chi ci curi o di chi ci governi senza la diretta partecipazione dei soggetti direttamente interessati. Apparteniamo alla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, che ringraziamo per aver sostenuto la nostra richiesta ai ministeri, e facciano nostro il suo slogan: NULLA SU DI NOI SENZA DI NOI.

Recepimento in ritardo? LICE:Tutta colpa dell'AICE...

"In cauda venenum"... sì, solo alla fine di questo articolo affronteremo le velenose accuse rivolteci indicandoci quali causa del lieve ritardo – lavori parlamentari e ferie – con cui si sta andando al recepimento della direttiva. Solo alla fine ed il veleno non è nostro. In questo Notiziario affrontiamo in altro articolo quanto derivante dal recepimento della direttiva, qui riportiamo parte del percorso e chiarimento su una grande conquista dell'AICE, il riconoscimento della guarigione. Per riconoscere la guarigione bisogna sapere prima cos'è: non è certo la certezza di non ammalarsi mai e di nessuna delle infinite patologie che ci minacciano; non è certo la certezza che mai ci riammaleremo di una determinata malattia. Allora che cos'è? Consonando con l'attuale giurisprudenza, la guarigione risulta essere quella condizione in cui il rischio di manifestare una patologia sia pari a quello della popolazione generale. Insomma una condizione d'equilibrio, non un assoluto. Per AICE - vedi PdL 2060/09 - il riconoscimento della guarigione poteva essere legato, in scienza e coscienza, alla certificazione del medico specialista e all'accertamento della commissione competente, sì, non costretta in limiti temporali, da essere legata solo all'evoluzione delle conoscenze scientifiche e capacità terapeutiche. Nella Direttiva CE n. 112/09 i "professionali" avevano inserito precisi limiti temporali per la rimozione delle limitazioni sul titolo di guida.

Lo scorso febbraio a convegno AICE avevamo appreso dal Presidente della LICE che: "Purtroppo non esiste una definizione che noi medici possiamo dare di guarigione dell'epilessia. Possiamo solo basarci sulla ripetizione delle crisi e dire che se trascorso un periodo sufficientemente lungo dall'ultima crisi, e il paziente ha smesso il trattamento, possiamo essere ragionevolmente certi che la persona sia guari-

ta.... un periodo di 5 anni senza terapia può essere ragionevolmente inteso come indice di una possibile guarigione." L'affermazione era da un lato il convergere sulla proposta AICE e dall'altra non esattamente collimare con la direttiva CE. Insomma qualcosa andava chiarito con un confronto articolato ed analitico.

Nel tentativo di confronto per una collaborazione prioritaria con la LICE, a fronte della nostra determinata proposta di prevedere nel recepimento della Direttiva CE n. 112/09 - prevedente nuove norme per le persone con ipovisione, diabete ed epilessia - il riconoscimento della guarigione ci vennero proposte due soluzioni alternative, l'una contemplante la remissione (assenza di crisi) e l'altra la guarigione (assenza di crisi in assenza di terapia) entrambe conjugate ad un duplice intervallo. 5 e 10 anni di assenza di crisi e terapia per guidare rispettivamente i mezzi previsti dalla direttiva CE al gruppo 1 (es. moto e macchine) ed al gruppo 2 (es. camion, autobus). Facemmo rilevare immediatamente due questioni: l'una che per l'AICE era fondamentale fosse contemplato il riconoscimento dei casi di guarigione come già ottenuto dall'AICE "giudiziariamente" (ovvero con sentenze del giudice ma valide solo per la persona ricorrente); l'altra che concordi sull'uso del termine "guarigione" si riteneva errata la proposta di prevederne due di guarigioni.

Con una non condivisa modalità di confronto a senso unico, alle considerazioni AICE sulla proposta LICE della doppia guarigione non trovarono né interlocuzione né confronto né motivata replica. Da una parte quindi l'AICE che sosteneva presso i Ministeri e la LICE la necessità che fosse prevista il riconoscimento della guarigione quale unica condizione "in cui il rischio di manifestare una patologia sia pari a quello della popolazione generale" certificata dal medico specialista ed accertata dalla commissione medica competente, dall'altra la LICE, presente nel gruppo di lavoro ministeriale, che pur avendo condivisa la proposta AICE di prevedere la guarigione, la proponeva doppia, a 5 e 10 anni di assenza di crisi in assenza di terapia. Nonostante i diretti rapporti con i Ministeri

e i contatti, oltre i referenti LICE, con altri componenti il gruppo di lavoro ministeriale per il recepimento delle direttive, avevamo proposto, avviato e sperato in un confronto AICE LICE di pari dignità ove le proposte dell'uno e dell'altro fossero soggette ad interlocuzione a due sensi. Avevamo auspicato che la LICE avrebbe sostenuto non solo un confronto tra pari dignità, ma avrebbe sostenuto la richiesta AI-CE che il recepimento della direttiva prevedesse il coinvolgimento dell'AICE quale componente laica. Illusione infranta e calpestata quando, a fronte della reiterazione ai Ministeri e gruppo di lavoro ministeriale della proposta AICE con, tra l'altro, unica guarigione e richiesta d'incontro formale prima del perfezionamento dell'atto, ricevemmo – dalla LICE – risentita accusa di ritardare e il recepimento della direttiva. Non riteniamo al momento opportuno riportare ora testualmente le accuse rivolte, auspicando prossimo chiarimento e doverose scusa. Si badi, comunque, che queste vengono lanciate a metà luglio quando il parlamento era impegnato nel rinnovo del codice stradate ed i lavori del gruppo ministeriale non avevano neppure affrontato il tema del diabete. Intanto sulla posizione AICE maturò la condivisa posizione della SIN – Società Italiana di Neurologia. Solo il 13 settembre il gruppo ministeriale ha concluso i lavori sul diabete a cui seguiranno, prima della firma del Decreto Ministeriale, altre incombenze legate al perfezionamento ed omogeneizzazione dei testi sulle tre patologie. Il primo ottobre, accolta la proposta AICE di partecipazione della componente laica ai lavori prima del loro perfezionamento del decreto di recepimento, si terrà la riunione che avremmo auspicato sostenuta con convinzione anche dalla LICE. Modalità di confronto più dialoganti, rispettose della pari dignità dei ruoli e consapevoli della sinergica potenzialità d'incrementare la capacità di conseguire la piena cittadinanza delle persone con epilessia è ancora un auspicio possibile?

Cosa fare? Intanto prepariamoci!

Mentre il testo del Decreto Ministeriale che recepirà la Direttiva CE 112/09 sta ricevendo gli ultimi perfezionamenti terminologici e legislativi molti già si chiedono cosa cambierà e cosa si dovrà fare per ottenere i positivi risultati conseguiti anche grazie all'impegno AICE ed adeguarsi alle prossime disposizioni. Intanto che attendiamo la firma del Decreto Ministeriale – atto amministrativo e non legislativo - cogliamo l'occasione dell'uscita del Notiziario per avviare una prima riflessione. Ricordiamoci che tutti i percorsi correlati alla richiesta rilascio/ritiro della patente prevedono la propria condizione sia certificata da medico specialista in neurologia o disciplina equipollente (es. neuropsichiatria infantile) ed accertata dal-

la Commissione Medico Locale competente.

Molto critico rimane, all'oggi, il tema della notifica: mentre l'AICE sostiene che al momento della certificazione di una epilessia o altro stato che comprometta la guida il medico certificante debba comunicare formalmente che non può guidare alla persona a cui ha diagnosticato tale condizione e che la notifica alla Motorizzazione sia fatta dal medico stesso o dall'ente da cui dipenda. L'Aice vorrebbe anche che il medico comunicasse la possibilità di accesso alle misure d'integrazione sociale. Invece i "professionisti" trincerandosi su un rapporto fiduciario – a senso unico - tra medico e persona servita, vogliano che siano altri a farlo al momento della richiesta per l'esenzione dalla spesa sanitaria, al riconoscimento dell'invalidità civile o ad accertamenti medici legali. Tutte condizioni aleatorie che prevedono un lasso di tempo in cui si possono verificare gravi danni per se e per gli altri. Ci pare una posizione pilatesca e corporativa, comunque tutelante il medico certificante e non la persona certificata e neppure i terzi.

Attendendo il testo ufficiale e mentre stiamo predisponendo un piccolo manuale per agevolare l'applicazione del futuro Decreto Ministeriale, possiamo, ricordando che quando ci riferiamo al "gruppo 1" ci riferiamo in buona sostanza alle patenti di tipo A e B mentre e al "gruppo 2" alle patenti di tipo C, D ed E, già predisporci per alcune prossime azioni:

RICONOSCIMENTO DELLA GUARIGIONE CLINICA

Coloro che da almeno 10 anni, in assenza di terapia, non manifestano crisi e la cui guarigione possa essere certificata da medico specialista – neurologo o equipollente es. neuropsichiatra infantile – quale "condizione che non presenta un rischio superiore alla media della popolazione di manifestare una condizione patologica", ed attualmente hanno, per il gruppo 1, il titolo di guida con limitazione biennale o, se voluto e richiesto, non gli sia stato, per il gruppo 2, concesso, potranno rivolgersi, con la citata certificazione, alla Commissione Medica Locale per accertare il riconoscimento della guarigione ed ottenere i conseguente riconoscimenti.

RILASCIO DELLA PATENTE

Coloro che da almeno 1 anno, in terapia, non manifestano crisi, potranno richiedere per il gruppo 1 il rilascio della patente. L'intervallo di tempo richiesto passa dagli attuali 2 anni ad uno solo e tale condizione dovrà essere certificata. Mentre l'AICE. consonando con il testo della direttiva ha sostenuto che, dopo 5 anni di assenza di crisi pur in terapia, il titolo di guida non fosse più oggetto a valutazioni, altri hanno sostenuto che non debba esserlo solo dopo 5 anni di assenza di crisi in assenza di terapia. Mentre l'AICE ha proposto che la validità del titolo fosse il doppio del periodo di assenza di crisi sino al conseguimento dei 5 anni di assenza di crisi, altri hanno sostenuto che il periodo della valutazione debba essere indicato nella certificazione dello specialista. Sempre per il gruppo 1, la patente potrà essere rilasciata anche a chi manifesta solo ed almeno per un anno Crisi esclusivamente durante il sonno o Crisi senza effetti sullo stato di coscienza o sulla capacità di azione, titolo che verrebbe ritirato al manifestarsi di crisi per un caso durante la veglia, e per l'altro con effetto sulla coscienza o capacità di guida. Per il gruppo 2 il rilascio della patente può essere riconosciuto solo a seguito di certificazione ed accertamento della guarigione e alla non presenza nell'EEG di attività epilettiformi.

LIMITAZIONI

Subordinati a parere e certificazione del medico specialista neurologo o di disciplina equipollente il rilascio/sospensione/rinnovo della patente per il gruppo 1 è diversificato nelle seguenti diverse condizioni: Crisi epilettica provocata (su base individuale); Prima o unica crisi epilettica non provocata (dopo sei mesi di assenza di crisi ed oggetto di valutazione sino a 5 anni di assenza di crisi se non intervallo inferiore al manifestarsi di buoni indicatori prognostici); Altra perdita di conoscenza (su base individuale); Crisi dovute a modificazioni o a riduzioni della terapia antiepilettica per decisione del medico (in caso di crisi sospensione della patente per tre mesi se ripreso il precedente efficace trattamento terapeutico).

IN ATTESA DEL TESTO DEL DECRETO MINISTERIALE:

L'AICE consiglia: GUARIGIONE - alle persone che da 10 anni non manifestino crisi in assenza di terapia e abbiano titolo di guida per il gruppo 1 (es. auto e moto) con limitazione temporale (es. rinnovo biennale) o che intendano richiedere il titolo di guida per il gruppo 2 (es. camion, autobus) verifichino la possibilità che tale condizione venga certificata da medico neurologo o di specialità equipollente. Si consiglia che il medico - possibilmente e preferibilmente del servizio sanitario nazionale - sia quello che abbia seguito la cura e la guarigione o che sia della stessa struttura sanitaria. Ciò permetterà di conseguire il riconoscimento della guarigione e la rimozione delle precedenti limitazioni. Ipoteticamente si potrà attivare immediata richiesta d'accertamento alle relative Commissioni Medico Locali o attendere, nel caso, il prossimo rinnovo della patente.

CRISI ESCLUSIVAMENTE DURANTE IL SONNO O CRISI SENZA EFFETTI SUL-LO STATO DI COSCIENZA O SULLA CA-PACITÀ DI AZIONE – le persone che versino in queste condizioni verifichino la possibilità di dotarsi della relativa certificazione – seguendo i consigli dati per il precedente caso – ciò permetterà di attivare la richiesta per la concessione del titolo di guida.

VALIDITÀ LIMITATA DELLA PATENTE

- solo per il gruppo 1, per coloro che da almeno 5 anni, in assenza di terapia, non manifestano crisi, verifichino la possibilità che tale condizione venga certificata da medico neurologo o di specialità equipollente preferibilmente che abbia seguito il proprio percorso di cura e sia del servizio sanitario nazionale. Ciò permetterà di attivare immediata richiesta d'accertamento alle relative CML per richiedere l'ordinaria validità temporale del titolo di guida o di farlo al prossimo rinnovo. Per coloro che da almeno 5 anni, in di terapia, non manifestano crisi, consigliamo di verificare la possibilità di certificare, come per quanto detto in precedenza, tale condizione. L'AICE sosterrà ed attiverà azioni affinché a costoro venga riconosciuta una validità maggiore ai due anni, ma, per essere più precisi, bisogna attendere la firma sul decreto ministeriale. CRISI EPILETTICA PROVOCATA: PRI-MA O UNICA CRISI EPILETTICA NON PROVOCATA; ALTRA PERDITA DI CO-NOSCENZA; CRISI DOVUTE A MODI-FICAZIONI O A RIDUZIONI DELLA TE-RAPIA ANTIEPILETTICA PER DECI-SIONE DEL MEDICO – le persone che per dette condizioni gli sia stata sospesa la patente non hanno altro da fare che attendere il testo del decreto e con questo recarsi dal proprio medico neurologo o di specialità equipollente, farsi fare la relativa certificazione e richiedere l'accertamento al-

E' evidente che indicazioni operative puntuali articolate caso per caso l'AICE sarà in grado di darle solo a seguito della pubblicazione del decreto ministeriale, così faremo e ne avrete precisa indicazione sul sito e sullo strumento informativo che produrremo appositamente. Le considerazioni ed indicazioni che qui forniamo agevoleranno e consolideranno quanti all'uscita del decreto ministeriale potranno immediatamente conseguire le rimozioni delle ingiuste limitazioni e discriminazioni oggi imposte. Con l'uscita del Notiziario abbiamo considerato opportuno, favorire i nostri soci predisponendoli alle azioni che saranno possibili al perfezionamento del decreto che attendiamo a breve.

la relativa CML.

CONTINUATE A SCRIVERE alla redazione per formulare domande, inviare lettere o raccontare le attività organizzate nelle vostre sedi all'indirizzo di posta elettronica fenesia@virgilio.it

oppure a Fenesia Calluso via dei Giornalisti 53/e scala A int. 17 00135 Roma

7 luglio: vittoria!

L'AICE il 7 luglio era a Roma a Piazza Montecitorio per protestare contro la peggior manovra contro le persone con disabilità posta in essere nella storia della nostra Repubblica. Tra l'altro un devastante attacco sull'indennità di accompagnamento che avrebbe massacrato soprattutto le famiglie che versano in maggiore difficoltà. Aderenti alla FISH, assieme a tutte le altre associazioni tra cui Anffas, UILDM. AISM ecc. abbiamo sostenuto la manifestazione convocata dalle due principali federazioni sulla disabilità. Sul Corriere della Sera abbiamo pubblicato con ingente spesa la nostra indignazione e... il 7 luglio c'eravamo anche noi AICE nel momento in cui si è levato da Piazza Monte Citorio un applauso liberatorio quando gli organizzatori hanno annunciato che entrambi gli obiettivi della mobilitazione sono stati centrati. I convenuti alla Manifestazione indetta da FAND e FISH hanno appreso pressoché in diretta che, nel testo approvato definitivamente dalla Commissione Bilancio del Senato, è scomparso qualsiasi riferimento restrittivo all'indennità di accompagnamento. Che l'altro obiettivo fosse stato raggiunto era già noto da ieri sera: Azzollini, relatore di Maggioranza in Commissione Bilancio, aveva confermato l'abrogazione dell'innalzamento della percentuale di invalidità necessaria per l'assegno agli invalidi parziali. Si torna al 74%.



Pietro Vittorio Barbieri, presidente FISH, mentre dà l'annuncio della vittoria

È un risultato che premia l'azione di queste settimane: interlocuzioni, contatti politici, documenti tecnici e di proposta, comunicazione, sensibilizzazione e mobilitazione di una base estremamente diffusa e motivata. Le due Federazioni hanno messo in campo tutte le proprie risorse per contrastare le disposizioni negative contenute nella Manovra.

Una scienziata per Miss Italia, premio Idea ad Annamaria Vezzani

Al concorso di Miss Italia di quest'anno è nato un nuovo premio: "Miss Italia Idea -International Award", un riconoscimento all'ideale funzione femminile in tutti i campi. In questa prima edizione il premio è andato alla dottoressa Annamaria Vezzani dell'Istituto Mario Negri di Milano, che noi dell'Aice conosciamo bene, perché da anni si occupa di epilessia. La studiosa ha ottenuto risultati molto importanti sia nello svelare i meccanismi che scatenano l'attacco epilettico, sia nel mettere a punto farmaci che sono attualmente in studio negli Stati Uniti. Inoltre ha messo a punto una terapia genica molto promettente. Il riconoscimento, una statuetta dalle forme femminili, è stato consegnato nel corso della serata del 12 settembre.





Versa la tua donazione sul conto bancario dedicato esclusivamente a sostegno della ricerca.

La tua donazione di oggi contribuirà per tutto l'anno a sostenere la ricerca sulle epilessie farmaco resistenti

Conto UNICREDIT Filiale 1 Bo. intestato FIRE-AICE ONLUS IBAN IT 96 B 02008 02450 000003183424



Abbiamo una giornata europea per l'epilessia

Il secondo lunedì di febbraio, il 14 febbraio quest'anno, sarà d'ora in poi la giornata europea per l'epilessia. L'AI-CE, a fronte di una possibile scelta di farla ricadere nella seconda domenica di febbraio, s'è adoperata affinché, coerentemente a quanto posto in essere del 1996 con la campagna "Per San Valen-

tino: accendi il cuore per l'epilessia", cadesse in questo giorno. Purtroppo così non è stato ma comunque consolida un progetto che, auspicando la condivisione con le associazioni professionali ed industriali, vuole far superare un ritardo sia nel sostegno alla ricerca come pure nella piena cittadinanza di quelle

oltre 300mila persone con epilessia.

L'AICE saluta questo risultato dell'I-BE/ILAE come un ulteriore impegno sui tre strategici impegni: Piena Cittadinanza; Sostegno alla Ricerca e Percorso epilessia per una presa in carico socio sanitaria omogenea sul territorio nazionale ed europeo.

Medicina

Importante passo avanti per il controllo delle crisi

La molecola scoperta è identificata con la sigla HMGB1, responsabile della particolare condizione di infiammazione del tessuto celebrale che pare predisponga la comparsa ed il ripetersi delle crisi epilettiche. Una patologia per oltre 300mila italiani di cui circa il 5% guarisce, il 70% controlla con le terapie le crisi ed il 25% è, ancor oggi, farmaco resistente. L'importante ed innovativa scoperta è stata confermata con la pubblicazione sulla prestigiosa rivista scientifica "Nature Medicine" dello studio frutto in gran parte di ricercatori italiani.

Un'équipe congiunta dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano e dell'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano, in collaborazione con altre due istituzioni, l'Università Insubria di Varese e l'Academisch Medisch Centrum di Amsterdam.

"Si tratta – afferma la dottoressa Annamaria Vezzani dell'Istituto Mario Negri, coordinatrice della ricerca – di una scoperta che, oltre a mostrare un nuovo meccanismo alla base delle crisi epilettiche, apre la strada al futuro sviluppo di nuove terapie anticonvulsivanti, basate sull'utilizzo di specifici farmaci antinfiammatori che interferiscono con l'HMGB1 o con i recettori Toll-like".

Grazie a questa nuova conoscenza, i ricercatori saranno impegnati a sviluppare trattamenti capaci di bloccare l'HMGB1 o i recettori Toll-like ai quali essa si lega, e che potrebbero portare a una nuova categoria di farmaci antiepilettici. Una prospettiva verificata sugli studi realizzati sul tessuto cerebrale dei topi. La presenza di HMGB1 e dei recettori Toll-like è stata evidenziata anche nel tessuto cerebrale ottenuto da pazienti sottoposti a chirurgia perché affetti da crisi epilettiche insensibili ai farmaci.

"Un importante passo avanti – conferma la dottoressa Vezzani – rispetto alle terapie attualmente disponibili. Queste infatti sebbene in grado di bloccare le crisi epilettiche, non sembrano poter realmente interferire con le loro cause. Ciò potrebbe avvenire quando si riuscirà ad avere a disposizione dei nuovi farmaci, come ad esempio dei particolari antinfiammatori capaci di agire direttamente sui meccanismi responsabili delle comparsa delle crisi".

Un traguardo che necessita ora un lungo percorso per la definizione, verifica e realizzazione dei nuovi farmaci, ma che rappresenta una nuova e concreta prospettiva attesa dalle persone con epilessia che versa in condizione di farmaco resistenza: le crisi si manifestano nonostante l'assunzione delle terapie oggi disponibili.

Una sveglia avverti-crisi

Jason Dent, 26 anni, australiano, è il primo malato di epilessia al mondo in grado di prevedere che una crisi è in arrivo, grazie a una specie di "sveglia" che gli segnala quando l'attacco è imminente.

Il dispositivo, impiantato nella cassa toracica e collegato al cervello, comunica la presenza di onde cerebrali sospette a una sorta di "cercapersone" senza fili. Una luce rossa avverte il paziente quanto il rischio di crisi è alto, un segnale bianco indica un pericolo moderato e una luce blu una probabilità bassa.

Lo strumento può anche vibrare, o produrre un suono di allerta, quando il livello di rischio cambia. Il nuovo dispositivo è stato impiantato al St. Vincent's Hospital, all'interno di una sperimentazione della durata di due anni che coinvolge in tutto 10 malati di epilessia australiani.

Secondo gli specialisti, lo speciale strumento potrebbe essere disponibile in tutto il mondo entro 4 anni. Dent soffre di epilessia da quando aveva 4 anni. "Nella mia vita - racconta il giovane - ci sono stati periodi in cui restavo anche due o tre mesi senza crisi, e altri in cui invece potevo avere anche due o tre attacchi a settimana. Di recente stavo per essere investito da una macchina per strada", a causa di una crisi arrivata all'improvviso. Poter prevedere un attacco, quindi, può rappresentare un'opportunità salvavita.

(fonte: Adnkronos Salute)



Farmaco resistenza: io e mia figlia...

Da più di 20 anni, tanti ne sono passati da quando mia figlia ha avuto il primo attacco epilettico all'età di 8, sono una vostra sostenitrice e abbonata. Quando ancora ero in servizio come insegnante ho svolto lavoro di informazione in tutte le scuole della mia città con l'aiuto del vostro materiale. L'ultimo numero del Notiziario, dopo tanto tempo, è stato una piacevole sferzata: si è parlato, forse per la prima volta in modo efficace, di EPILESSIA FARMACORESISTENTE! Perché, lasciatemeli dire, i veri epilettici sono quelli che la provano da anni sulla propria pelle e sanno che per loro non esiste speranza, non solo di guarigione, ma nemmeno di un controllo adeguato delle crisi. Mia figlia è una di loro e devo dire anche abbastanza fortunata: ha un'intelligenza normale, mentre ho letto di casi dove all'epilessia si aggiungono vari tipi di handicap.

Ricordo quando frequentava la scuola superiore: dovevamo arrampicarci su per le scale anti incendio per darle clandestinamente le gocce di Valium in un bicchierino durante l'intervallo, perché a quel tempo non si potevano somministrare medicinali a scuola. Dieci anni dopo questa disumana legge è stata abrogata. Dieci anni dopo!

Mio marito ha lottato quattro anni per farle riconoscere l'invalidità con accompagnamento. Per lei si è fatto avvocato e medico, ha consultato testi, codici, Gazzette Ufficiali. Sempre contrastato, non ha mollato mai finché non ha raggiunto il suo scopo.

Mia figlia soffre di crisi parziali complesse dovute a calcificazioni bi- occipitali non asportabili, ci hanno detto i neurochirurghi. Ha crisi fotosensibili se passa dalla luce alla penombra o al buio. Ha crisi di caduta rapida (tre volte punti in testa, al mento, denti spezzati) o di caduta lenta, più prevedibile.

Ha crisi "a grappolo", che si controllano solo somministrando Valium per via rettale, fino a un massimo di sette fiale, dopo di che c'è il ricovero urgente. Per fortuna non siamo mai arrivati a quest'ultimo. Dopo qualche tempo dagli episodi sono iniziate anche le "assenze", poche dapprima, ora non si contano più nell'arco della giornata. Sono di tipo misto, simili a piccole crisi, con automatismi vari, a volte accompagnate da "visioni" rapidissime.

Le crisi si presentano ovunque: a casa, in un negozio, per strada...

Ha vissuto una vita al guinzaglio, sempre accompagnata, sempre fra noi due. Lasciata sola con le poche amiche, che col tempo si sono dileguate, quando stava al sicuro sul divano o su un tappeto.

Si è sempre sentita dire e si sente ancora dire: "Siediti"!

I medicinali li prende a manciate (l'elenco dei vari "tentativi" nel tempo è lungo un foglio protocollo) per un totale di 16 compresse al giorno, più le fiale di Valium quando è necessario. Una sempre al mattino per prevenire le crisi da risveglio.

tino per preventre le crisi da risveglio. A parte il Tegretol e il Depakin, farmaci primari, nonostante l'invalidità al 100%, tutto il resto lo paghiamo di tasca nostra, incluso il Valium, che per lei è il salvavita (esisteva il farmaco equivalente, che costava la metà: sparito!), cosicché la sua pensione e il suo accompagnamento se ne vanno per i medicinali e per le "amiche" che vengono a fare compagnia a pagamento: due ore più volte a settimana e che, nonostante tutto, sono sempre più difficili da reperire, anche se si parla di disoccupazione giovanile.

Mia figlia da tempo non esce quasi più. Dopo i 25 anni tra farmaci, vita sedentaria e la sua predilezione improvvisa per i formaggi (prima mangiava di tutto) è arrivata a pesare 136 kg, è ipertesa, colesterolo alle stelle, due ciambelle attorno alle caviglie.

Mio marito se n'è andato in tre settimane, l'inverno scorso, stroncato da un linfoma subdolo, che non gli aveva mai dato sintomi, se non quando era troppo tardi. E'stato un padre meraviglioso.

Dopo neanche due mesi dalla sua scomparsa mia figlia è stata ricoverata in ospedale per un'ulcera gastro-duodenale (23 anni di farmaci?) anch'essa asintomatica e improvvisa. E' dimagrita 20 kg, abolendo anche quasi tutti i formaggi. Non è mai stata bulimica, anzi la sua dieta è scarsa e limitata.

Ora sono sola a gestire il tutto. L'anno prossimo compirò 70 anni. Le assistenti sociali e della ASL mi hanno già detto che per mia figlia non esiste nessun luogo di accoglienza: ci vorrebbe una persona solo per badare a lei.

Per ora, e finché avrò forza e salute, ba-

sto io con qualche aiuto autopagato a domicilio.

Nell'ipotesi di scomparire all'improvviso come mio marito, penserò a un giudice tutelare e a due persone di fiducia, che si prendano cura dei suoi interessi, del suo stato, facendola restare a casa con una badante adeguata, finché sarà possibile, in cambio di tutta l'eredità che potrà lasciare. Così mi hanno suggerito. Il giudice lo troverò di sicuro. Le due persone? Sempre da più di vent'anni sento parlare del "Dopo di noi" per gli epilettici gravi. Forse arriverà, come i farmaci a scuola, auando a tanti non servirà più...

Mi congratulo tanto per i ragazzi che sono guariti e hanno ottenuto la sospirata e legittima patente, ma vi prego: d'ora in avanti lasciate sul Notiziario più spazio per gli epilettici veri, quelli che non saranno mai dei Cesari, dei Van Gogh etc., quelli che non guariranno mai e che saranno, a breve o lungo andare, danneggiati dai farmaci ai quali non possono comunque rinunciare. Quelli che, perduti i genitori, non sanno in che mani finiranno. Aiutiamo la Ricerca per loro: è giusto e doveroso nutrire la speranza, pensare al futuro, non arrendersi mai. Ma pensiamo già da oggi a quello che si può fare per garantire loro una vita più serena e dignitosa: in famiglia, a scuola, nella società. Grazie per lo spazio che vorrete concedermi sul Notiziario. Ogni consiglio o informazione siano i benvenuti.

P.s.: A qualche religioso che potrebbe leggere il Notiziario domando: ma cosa si aspetta a modificare il titolo dell'episodio evangelico da "Gesù guarisce l'indemoniato" a "Gesù guarisce l'epilettico"? Mai visto uno che si contorce a terra, sbava, rotea gli occhi ed emette suoni strani come "lingue straniere"? Siamo a questo punto 2010 anni dopo? Si trattava solo di una crisi di "grande male", che poi tale non è visto che uno dei più semplici da curare. Scusate la provocazione, ma da un medico mi sono sentita dire che mia figlia ha le crisi perché è un'isterica, e un atro mi ha consigliato di farla vedere da un esorcista!

Da notare che le crisi non sono accompagnate da nessun fenomeno particolare, né sono convulsive. Che amarezza!

Carla Oggioni Bellani

Cerco amici...

Ciao a tutti, mi chiamo Pasquale, ho 32 anni e vivo a Milano. Dall'età di 5 anni sono affetto da epilessia ma, grazie a Dio, è da oltre 10 anni che non ho più crisi. Ora vivo senza quell'incubo di svegliarmi ed essere sopraffatto da qualche crisi, ma continuo sempre a curarmi con i farmaci. L'unico problema che mi crea l'epilessia è l'emarginazione.

Ho amici che vivono la mia stessa situazione e quindi sanno cosa vuol dire vivere con questa malattia ma, vorrei avere amici che non siano epilettici.

Mi sento escluso, non accettato, forse perché si ha ancora mol-

ta paura di questa malattia o addirittura che sia contagiosa.... non so spiegarmelo. Vorrei fare un appello a tutte le persone che si sono soffermate a leggere la mia lettera. Se volete conoscermi, avere uno scambio di idee su tutte le problematiche che magari vi ha creato la malattia, io sono disposto a sentirvi e a scrivervi.

Lascio il mio recapito telefonico e la mia e-mail: 349.5613135 marcagia@libero.it

Vi ringrazio per l'attenzione.

A presto.

Pasquale

Dalle Sezioni Regionali

EMILIA ROMAGNA

Faenza: una buona raccolta

In occasione della giornata nazionale dell'epilessia siamo riusciti a raccogliere e donare alla ricerca 300 euro.

Il 2 maggio la sezione di Lugo è stata a Faenza insieme alla locale sezione in piazza. Sono state presenti le dottoresse Fabbri e Passarelli. Fabrizio Liverani

Lugo: minibasket e aquiloni

La sezione di Lugo di Ravenna si è attivata con molto entusiasmo negli ultimi mesi.

Abbiamo avuto un evento sportivo il cui risultato è stato quanto meno inatteso per la massiccia presenza di bambini delle scuole elementari e medie, il Palazzetto traboccava: siamo stati così in grado di fare molta informazione. La presenza del Direttore della Neurologia di Lugo, nonché responsabile del polo epilettologo della provincia, ci è stato di molto aiuto. La dottoressa Rita Fabbri è stata con noi tutto il pomeriggio, ha potuto parlare anche con molti genitori. Abbiamo avuto anche il sostegno dell'assessore alla Cultura.

Sabato 22 maggio siamo stati al Centro Commerciale per una presenza sempre con le scuole i cui bambini sono stati assistiti nel costruire aquiloni. Il giorno dopo tutti all'aeroporto a far volare gli aquiloni costruiti. Oltre a tutta la documentazione fornita dal dottor Pesce, che ringrazio per tutto il suo impegno, abbiamo anche una maglietta sponsorizzata AICE-Lugo con la didascalia GIOCARE INSIEME MIGLIORA LA VITA.

Mariagiovanna Ranieri

Modena - Carpi: fiori per l'epilessia

A Modena sono state distribuite le locandine in bar, palestre, nella stazione delle corriere. Il giorno 2 maggio abbiamo effettuato una vendita di fiori (donatici da un vivaista), e diffusione di materiale pubblicitario in via Emilia. Nonostante il passaggio fosse intenso e ad esempio donassimo ai bimbi un palloncino molte persone ci evitavano.

A Carpi, all'interno dell'Ospedale, la presenza del dottor San-

tangelo, che è rimasto a disposizione per tutta la mattina, ha favorito una maggiore partecipazione delle persone. Il banchetto è stato fotografato da una giornalista della Voce di Carpi che ha anche parlato col dottore di epilessia.

Maria Cristina Montanari

Ravenna: tv e mercatini per parlare di noi

Nei giorni della raccolta abbiamo partecipato ad una trasmissione su una televisione locale, abbiamo parlato dell'Associazione e dato il numero a cui inviare l'sms. Abbiamo messo locandine in vari punti strategici di Lido Adriano e Ravenna. L'1 maggio c'è stata una festa con 130 persone e tutti hanno inviato un sms. Abbiamo parlato dell'iniziativa anche attraverso la pagina facebook. Il 2 maggio c'è stato un mercatino a Lido Adriano: ogni bancarella ha esposto il volantino e pubblizzato l'iniziativa. Speriamo di aver dato un buon contributo alla raccolta.

Paola Cartoceti

FRIULI VENEZIA GIULIA

Gorizia, Udine, Pordenone: le città invase da locandine

L'Aice del Friuli ha organizzato per il 2 maggio un banchetto informativo a Udine in una piazza principale, purtroppo il maltempo non ha permesso una buona riuscita. Positiva è stata la presenza di due medici della Neurologia dell'ospedale della città e quindi ampia collaborazione da parte della Lice. Le locandine sono state affisse a Udine, Gorizia, Pordenone e paesi limitrofi.

Sara P.

LIGURIA

Chiavari: i ragazzi dicono di noi

Il 30 aprile con l'ASL 4 Chiavarese abbiamo organizzato, al Liceo Classico "F. Delpino", per il sesto anno consecutivo, la gior-

nata "all'Educazione alla Salute". Erano presenti la Professoressa Angela Cerbone che ha tenuto un intervento dal titolo: "Patologie del sistema nervoso: conosciamo l'Epilessia". Gli altri relatori sono stati la dottoressa Elisabetta Schiappacasse e il tecnico neurofisiopatologo Rossella Mancini del Centro per l'Epilessia di Lavagna (GE).

Sestri Levante: un convegno su bambini ed epilessia

Il 15 maggio 2010 l'ASL 4 Chiavarese con l'AICE Liguria ha organizzato a Sestri Levante il convegno "Epilessia in Pediatria quali problematiche nel quotidiano", un Corso di Aggiornamento e Formazione per Pediatri e Farmacisti della provincia di Genova e La Spezia.

Il nostro ringraziamento va al Direttore Generale dell'ASL 4 Chiavarese, il dottor Paolo Cavagnaro, al Direttore di Neurologia di Lavagna, il dottor Nicola Renato Pizio, alla dottoressa Elisabetta Schiappacasse, Responsabile del Centro per l'Epilessia, alla dottoressa Baglietto e al dottor Striano, dell'Ospedale Gaslini di Genova, al Direttore del Reparto di Pediatria di Lavagna, il dottor Ivaldi, alla dottoressa Stretti e al dottor Mannironi dell'ASL 5 di La Spezia, al tecnico neurofisiopatologo, signora Rossella Mancini, alla dottoressa Emilia Molinaro della segreteria organizzativa.

Tigullio: giornata di sensibilizzazione

Il 2 maggio è stato allestito un banchetto in un Centro Commerciale nel Golfo del Tigullio, per raccogliere fondi a favore della ricerca sulla farmaco-resistenza: purtroppo sono stati donati solo 40 euro. Ma abbiamo sollecitato il più possibile la stampa locale e inviato a tutti sms. E' stata comunque una giornata di sensibilizzazione e informazione sulla malattia.

Luigia Guglielmana - Presidente AICE Liguria

Val di Magra - Val di Vara: un libro per raccogliere fondi

Il 26 agosto scorso al Borgo di Vezzano Alto è stato presentato il libro "Rumore opaco", di Elisabetta Cavallini. L'opera racconta la storia di tre donne e delle loro vite intrecciate. La scrittrice, infatti, ci rende partecipi delle esperienze difficili che ha dovuto affrontare una donna che diventa mamma a 22 anni di una figlia disastrosamente diversa e di un'altra meravigliosamente normale. Il dolore vissuto al femminile diventa il filo rosso che accomuna il racconto e che diventa importante insegnamento per il lettore. Parte del ricavato delle vendite del volume verrà destinato all'Aice per la ricerca.

LOMBARDIA

Desenzano sul Garda: il villaggio della solidarietà

Sabato e domenica 24-25 luglio, in occasione della festa parroc-

chiale di Santa Maria Maddalena, in piazza Malvezzi, c'è stato il VILLAGGIO DELLA SOLIDARIETA', dove le varie associazioni di volontariato avevano un proprio spazio per farsi conoscere. Abbiamo presentato l'AICE a tutti quelli che sono venuti a salutarci!

Lucia ed Elia

TOSCANA

Arezzo: tra le corsie

Il 2 maggio ad Arezzo, eravamo all'Ospedale San Donato. Causa maltempo la sede prevista in Via Roma è stata soppressa.

Lorenzo Santini

Prato: grazie a facebook...

Il 2 maggio a Prato è stato preparato un banco all'interno dell'Ospedale di Prato con i Medici Rosati e Forleo dell'U.O. di Neurologia. Domenica non c'era un gran "passo" ma, tant'è. L'invito fatto su Facebook ha attirato circa 230 persone che hanno dichiarato di voler aderire alla campagna. Spero lo abbiano poi materialmente fatto. Abbiamo mandato centinaia di e-mail ed sms. Il dottor Campostrini ha parlato dell'epilessia e della campagna su TVR.

VENETO

Este: banchetto in piazza Maggiore

Il 2 maggio siamo stati in piazza Maggiore con un banchetto dalla mattina alla sera: certo il tempo è stato pessimo ma abbiamo realizzato lo stesso mettendoci sotto ai portici. Abbiamo avuto come supporto medico, in due momenti, il dottor Amerio, neurologo.

Padova: raccolta fondi via internet e convegno

Prima della giornata nazionale sono state distribuite le locandine e cavalierini, inviati e-mail, uno dei soci ha girato l'informazione a 1500 contatti via facebook e l'ha inviata a molti siti internet gratuiti. Siamo stati presenti in centro a Padova con gazebo nei pomeriggi dal mercoledi 28 alla domenica 2 maggio e la domenica anche il mattino; lì abbiamo distribuito un migliaio di bigliettini con l'indicazione dell'SMS. Abbiamo raccolto tre nuove iscrizioni e l'interesse di alcune persone ad essere contattate. Il tutto è stato organizzato in ottimo accordo e collaborazione con gli specialisti del Dipartimento di Pediatria, che hanno anche contribuito a diffondere l'informativa sulla campagna.

Con loro abbiamo anche organizzato, in coda alla campagna, venerdì 7 maggio, un incontro sul tema "Epilessia e scuola", per il quale abbiamo ottenuto il patrocinio del Comune di Padova e la partecipazione dell'Ufficio Scolastico Provinciale.

Elena



AICE Onlus SEDE NAZIONALE

Sped. in Abb. Post. art. 2 comma 20/C, Legge 662/96 - Filiale di Roma

Via Tommaso Marino, 7 - 20121 MILANO www.aice-epilessia.it assaice@iperbole.bologna.it

Tel. 02 809299 - Tel./Fax 02 809799 c/c postale 15160203

C/C Bancario - Istituto San Paolo di Torino Succursale di Via Hoepli 10, IBAN IT 95 U030 6901 6161 0000 0002 453 La Segreteria A.I.C.E. è a disposizione per ogni informazione dal lunedì al giovedì dalle ore 10.00 alle ore 15.00.

AICE ABRUZZO

c/o Teodora Poeta viale Crucioli 27 - 64100 Teramo Tel: 347-6498280 mail: teodora.poeta@ilmessaggero.it

AICE CALABRIA

c/o Emilio Cariati Via S. Nicola, 46 (fraz. Sartano) 87010 TORANO CASTELLO (CS) Tel. 0984/521384 - cell: 3477851818

AICE CAMPANIA

c/o Antonio Maurizio Pinto Via S. Giuseppe dei Nudi, 81- 80129 NAPOLI Tel. 081/5449417

AICE EMILIA-ROMAGNA

Via Garavaglia, 5 - 40127 BOLOGNA Tel. 051/514032

AICE Cesena

c/o Mauro Righi Via Provinciale Cervese, 111 - 47020 CESENA (F0) Tel. 0547/325600

AICE Faenza

Angelo Naldi c/o Centri servizio volontariato Via Laderchi, 3 - 48018 FAENZA (RA) Tel. 0546/32370

AICE Ferrara

c/o Valeria Callegari Viale Carducci 50/1 - 44034 Copparo (FE) tel. 3372197784

AICE Modena

c/o Giordano Borghi Via C. Battisti, 5 - 41015 NONANTOLA (MO) Tel. 3334864865

AICE Parma

c/o Lorenza Migliorini via Sartori,47 - 43100 Parma Tel. 3398657256

AICE Piacenza

c/o Luca Molinaroli Località Mottaziana n. 128 29011 Borgo Valtidone (PC) Tel. 338 2621348

AICE Ravenna

c/o Paola Cartoceti Sin. Canale Molinetto, 151 - 48100 PUNTA MARINA (RA) Tel. 3355213344

AICE Lugo

Casa Volontariato C.so Garibaldi, 116 - 48022 Lugo (RA) Tel./fax 0545 35189 - cell. 3332139517

AICE Reggio Emilia

c/o Iride Menozzi Via Gambuzzi, 59 - 42020 RIVALTA (RE) TEL. 3497206442 - 3401263906

AICE FRIULI VENEZIA GIULIA

Via Martignacco, 146 - 33100 UDINE Tel. 0432/542868

AICE LIGURIA

Luigia Guglielmana C/O Villa Grimaldi Parco Tigullio - 16033 Lavagna (Ge) tel. 0185/390199 - 3403828644

AICE LOMBARDIA

Via Tommaso Marino, 7 - 20121 Milano Tel. 02/809299 - Fax 02/809799

AICE Gallarate

Via E. Toti, 2 - 21023 GALLARATE (VA) Tel 0331/774051

AICE PIEMONTE

Via Busca, 6 - 12100 CUNEO Tel. 0171/694027

AICE PUGLIA

c/o Carlo Dipinto via M. L. King 6 - 70016 Noicattaro (BA) Tel. 3293539904

AICE Bari

c/o Giorgio Lucaiolo via Magna Grecia 81/n - 70126 Bari tel. 3496186875

AICE Cerignola

c/o Andrea di Biase Vico Primo Fornaci Sgarro 18 - 71042 Cerignola FG tel. 3386242829

AICE Lecce

c/o Concetta Perrone via Venosa n. 1 - 73109 Lecce tel. 335 8107548

AICE Taranto

c/o Annunziata Ronsisvalle via Fior di Pervinca n. 3 - 74020 Lama (TA) tel. 3351788255

I AICE SARDEGNA

Maria Teresa Sarais c/o Clinica Neurologica V.le S. Pietro, 10 - 07100 SASSARI Tel. 079/2118026

AICE Ozieri

c/o Gavino e Vanna Ladu Via Vittorio Emanuele, 4 - 07014 OZIERI (SS)

AICE Ghilarza-Oristano

c/o Pinna Raffaele e Gianfranca Pitzalis Via Nuoro, 2 - 09074 Ghilarza(OR)

AICE Jerzu

c/o Piras Antonina, Via Businco, 1/D 08044 Jerzu (NU)

AICE SICILIA

c/o Gaetano Vitale Via Luigi Manfredi, 18 - 90100 PALERMO Tel. 3334077999 - 091/6160065

AICE Messina

c/o Pietro Guerrero contrada Scoppo Mili Marina n.8 - 98131 Messina Tel. 3476264710

AICE TOSCANA

Vicolo del Menichino, 16 - 59100 PRATO Tel. 3356187589

AICE Pontedera

c/o Pubblica Assistenza via Profeti 10 - 56026 Pontedera tel. 347/5847955

AICE Prato

Vicolo del Menichino, 16 - 59100 PRATO Tel. 3356187589

AICE VENETO

c/o Dipartimento di Pediatria Via Giustiniani 3, - 35128 Padova tel. 049/8766333

AICE Este

Via Settabile, 33 - 35042 ESTE (PD) Tel. 0429/618342

AICE Treviso

Via Grecia, 2 - 31100 TREVISO Tel. 0422/230570

AICE Verona

c/o Istituto Poverette della Casa di Nazareth Via Domegliara, 9 - 37015 PONTON (VR) Tel. 045/6861088 - Fax 045/8620243