



Male nostrum Epilessia, lo stigma dura

di MARGHERITA DE BAC

14

Male nostrum

Epilessia, Simona e gli altri: i 600mila di cui nessuno parla

Stigma duro a morire: «Io, fuori dal concorso per la mia malattia»

Seconda emergenza neurologica in Italia, ma pochi i centri di cura

Scuole impreparate, solo 4 Regioni attrezzate, legge ferma dal 2018

di MARGHERITA DE BAC

Qualche mese fa Simona, 30 anni, piemontese ha scritto una lettera all'International Bureau Epilepsy (Ibe) per raccontare la sua storia: «Sono epilettica da quando avevo 12 anni, dal 2012 vengo curata, nel 2016 mi sono laureata. Lavoravo in un centro di soccorso notturno, poi ho deciso di partecipare a un concorso di selezione come capo stazione. Sono stata dichiarata inadatta dalla commissione medica, successivamente un perito delle Ferrovie dello Stato ha invece messo nero su bianco che ero da ritenere idonea a svolgere quella funzione. Pochi giorni fa ho ricevuto la comunicazione dalle FS. Non assunta per inabilità a ricoprire il posto di capo stazione». Rende pubblica la sua denuncia Francesca Sofia, presidente di Ibe, prima donna e prima italiana a ricoprire questo incarico, relatore del convegno organizzato in Senato per sensibilizzare decisori e addetti ai lavori: «È un esempio di stigma istituzionale legittimato. In molti Paesi la condizione delle persone con epilessia è molto peggio».

Neuroni

Come ha testimoniato Simona (che farà ricorso) in Italia la situazione è irrisolta. Anche qui è una malattia ne-

gletta perché avvolta dalla mancanza di conoscenza. Torna a rivendicare il diritto alla visibilità la Lince, Lega italiana contro l'epilessia, non un'associazione ma l'unica società scientifica italiana, cui fanno riferimento 200 specialisti (non solo epilettologi, anche chirurghi, pediatri, neurologi, psichiatri) e almeno la metà dei pazienti avviati alle cure (in tutto sono 600mila). Oriano Mecarelli, past president di Lince, elenca gli errati pregiudizi, partendo dai non: «La malattia non è un disturbo mentale, non è una malattia strana, non si esprime sempre allo stesso modo, non sempre esordisce nell'infanzia, non sempre è incurabile». E allora chiariamo.

È una patologia cronica causata da una popolazione di neuroni che diventano ipereccitabili determinando le crisi. Esordisce in età pediatrica e a volte nella terza e quarta età. Esistono forme benigne che possono sparire e poi tornare, anche se curate bene, e forme gravi la cui presa in carico è più complessa. Non si può parlare di guarigione, al massimo di remissione perché, anche se regrediscono, non è certo che le crisi un giorno non possano ricomparire. Dove curarsi?

Quattro sole Regioni hanno percorsi dedicati, organizzate con centri multidisciplinari. Il risultato è che c'è una intensa migrazione da una parte all'altra della penisola per trovare assisten-

za e competenze. L'attuale presidente di Lince è Laura Tassi che mette a fuoco altre criticità: «La chirurgia è sottoutilizzata perché i pazienti hanno paura o arrivano tardi quando non si può più operare, oppure perché esistono pochi centri. La diagnosi è per la vita, l'epilessia è una malattia cronica anche quando viene curata bene. In vari casi si risolve lasciando libero il paziente per almeno 10 anni di cui 5 senza il supporto delle cure». A volte la risoluzione è spontanea, tra il 30 e 40 per cento delle persone con epilessia sono resistenti ai farmaci quindi continuano ad avere crisi, unica alternativa le cure palliative che non significano inefficacia ma che intervengono solo sui sintomi. Si tratta di dieta chetogenica, stimolazione del nervo vago e altre. Laura Tassi chiede come Lince che queste alternative siano «messe a disposizione di coloro che non possono usufruire della chirurgia tradizionale».

Terapie? Ce ne sono decine, di prima, seconda, terza e quarta generazione, a volte ne vengono prescritte fino a 4-5 assieme. C'è ancora molta paura e im-preparazione da parte di chi non conosce. Gli insegnanti dovrebbero essere formati a intercettare le crisi a scuola, agli alunni dovrebbe essere spiegato quello che succede al compagno di classe «strano». Una legge è in discussione in Parlamento dal 2018, ora è ferma al Senato e, col rinnovo del governo

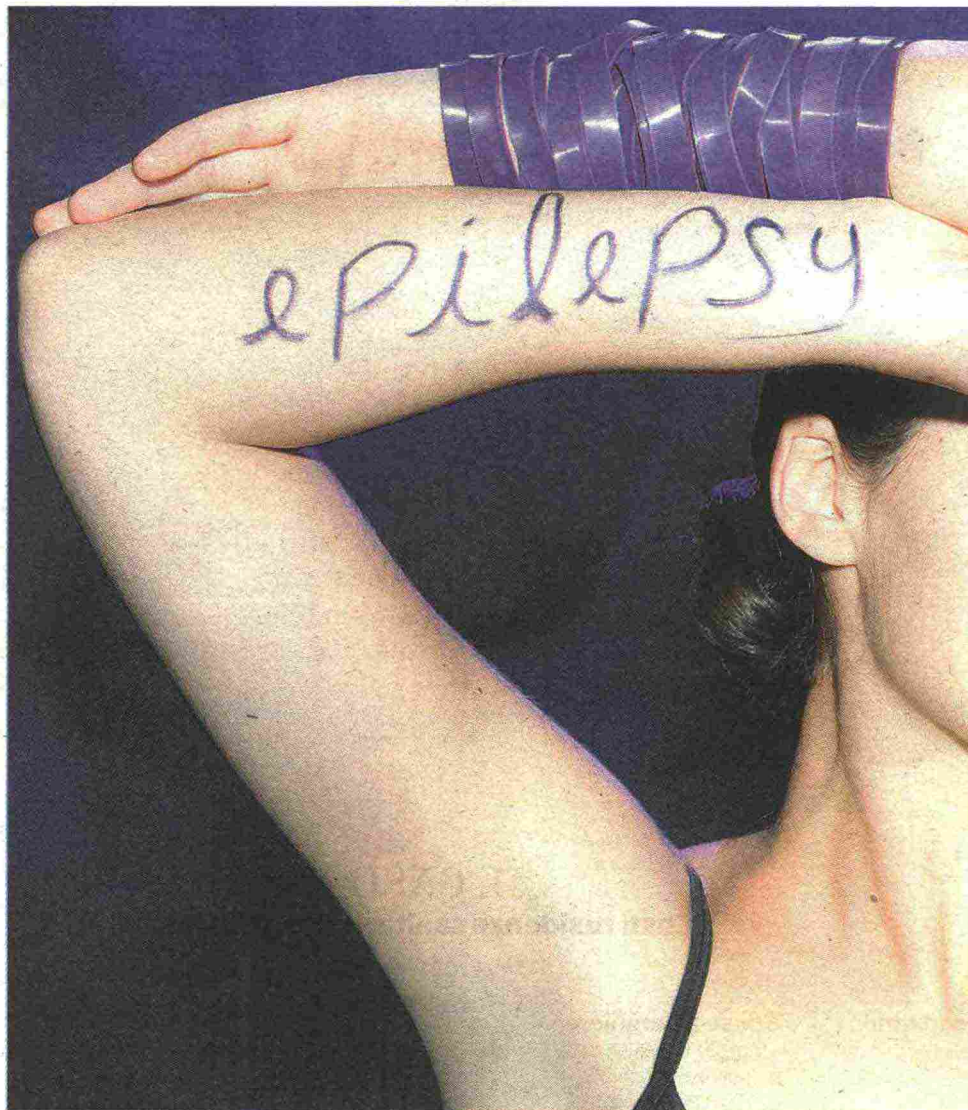


e della compagine parlamentare, ci si aspetta un nuovo, lungo silenzio. Tra l'altro viene sciolto il nodo del termine appropriato con cui indicare le forme benigne. Non si può parlare di guarigione, ma di remissione o risoluzione. Ci si sofferma sui dettagli, facendo attendere le famiglie in cerca di attenzione e comprensione.

A ogni età

L'epilessia è la seconda emergenza neurologica dopo l'ictus ischemico. Colpisce una persona su 100, nei Paesi a basso sviluppo i numeri sono più alti, nel mondo sono 50 milioni i pazienti. La patologia può insorgere a ogni età, con due picchi di incidenza. Nei primi anni di vita e in età avanzata, circostanza sempre più frequente. Da noi ogni anno sono 86 i nuovi casi nel primo anno di vita, 20-30 in età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alta incidenza nell'infanzia persistono fattori genetici e patologie malformative o tumorali. Per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate a questa fase della vita. Ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici. Un terzo dei malati di epilessia non è sensibile ai farmaci e rappresenta la maggiore quota di spesa per il servizio sanitario nazionale e per i caregivers.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



GETTY IMAGES

La storia

L'Ufficio Internazionale per l'Epilessia (Ibe) è una ong fondata nel 1961
www.ibe-epilepsy.org



50

Sono i milioni di persone colpite da questa malattia nel mondo

86

È la media dei casi annualmente diagnosticati in Italia nel primo anno di vita dei bambini, 180 quelli tra gli over 75 e 20-30 tra gli altri

«È una patologia cronica anche quando curata bene, il 30-40% dei pazienti è resistente ai farmaci»

Laura Tassi, presidente Lice

