



La Mia Compagna è L'Epilessia



La Mia Compagna è L'Epilessia

SOMMARIO

A.I.E.F. Onlus.....	1
Il nostro simbolo.....	2
Come donare il 5 per mille.....	3
La storia.....	4
Nel passato!.....	8
Tornando a oggi!.....	11

Testo redatto da malati di Epilessia

A.I.E.F. OnLus

L'**Associazione Italiana Epilessia Farmacoresistente** è una onlus legalmente riconosciuta.

Gli scopi dell'associazione sono rivolti alle persone affette da epilessia farmacoresistente, favorendone l'inserimento sociale e la promozione di ogni iniziativa volta a migliorare la diagnosi e la terapia di tale patologia. Onde perseguire tali scopi l'**A.I.E.F. ONLUS** si prefigge principalmente di:



1. **Raccogliere** e divulgare informazioni inerenti l'epilessia farmaco resistente anche tramite la promozione di Congressi, Convegni, Seminari, Conferenze, Tavole rotonde e dibattiti.
2. **Promuovere**, favorire e patrocinare studi e ricerche finalizzate agli scopi associativi.
3. **Svolgere** attività editoriali a supporto degli scopi associativi.
4. **Intraprendere** e **sviluppare** rapporti con i competenti Organi statali, regionali, provinciali e locali per la promozione di leggi, regolamenti e provvedimenti a favore dei soggetti affetti da epilessia farmacoresistente.
5. **Coordinare**, **incentivare** e promuovere ogni iniziativa posta in essere da Enti ed Organizzazioni pubbliche e private a tutela dei soggetti con epilessia farmacoresistente e delle loro famiglie.
6. e **sviluppare** rapporti con gli Enti, Organismi ed Associazioni nazionali ed internazionali che perseguono gli stessi scopi.



IL nostro simbolo

Il significato del logo è che **una sola goccia**, sconfinata in un oceano, da sola non può fare nulla, ma tante piccole gocce insieme possono unirsi e continuare a lottare aiutando chi soffre di tale patologia ed i loro famigliari.

Unendoci possiamo incentivare lo sviluppo della ricerca, sia in campo farmacologico che chirurgico, aver maggiore peso nelle varie sedi e cercare di eliminare i pregiudizi sociali inerenti a tale patologia.



Nella prossima **dichiarazione dei redditi** avrete la possibilità di poter scegliere a chi lo Stato deve destinare il **“5 per 1000”** riservato a: ricerca scientifica, volontariato, onlus etc. La *legge n. 266 del 23 dicembre 2005* prevede che il contribuente possa destinare il 5 per mille della propria imposta sul reddito delle persone fisiche (IRPEF) a sostegno delle Onlus legalmente riconosciute.

La devoluzione del 5 x 1000, **non comporta alcuna maggiorazione delle tasse da pagare**, ma destina una quota del 5x1000 alle Onlus legalmente riconosciute, che altrimenti sarà impiegata dallo Stato. E' una quota di tasse a cui lo Stato rinuncia, per destinarla alle ONLUS riconosciute al fine di aiutarle nelle loro attività istituzionali.

Devolvi il 5 per 1000 all'AIEF Onlus
codice fiscale 02143890032

Istruzioni per la destinazione del 5 x 1000 all' A.I.E.F. Onlus

Lavoratori dipendenti non tenuti ad alcuna dichiarazione dei redditi: compilare la scheda allegata al CUD 2010 nella prima sezione (“... sostegno del volontariato...”) indicando il codice fiscale dell' A.I.E.F. (02143890032) e sottoscrivendo la scelta. Successivamente la scheda deve essere inviata (senza affrancatura) tramite ufficio postale all'Amministrazione Finanziaria. Sulla busta deve essere apposta la seguente dicitura“ destinazione del 5 x 1000 IRPEF“ oltre il codice fiscale e il cognome e nome del mittente. In alternativa la scheda può essere data a un responsabile A.I.E.F. che provvederà lui all'invio secondo le modalità di cui sopra. Coloro che sono tenuti alla compilazione del Mod.730 e /o del Mod. UNICO (740). Effettuare la scelta indicando il codice fiscale di A.I.E.F. Onlus (02143890032) nell'apposita sezione del modello 730 o 740 sottoscrivendo la scelta stessa.

La storia

Ciao a Tutti, sono Paolo e Vi voglio raccontare la storia di Veronica che soffre di epilessia. Eravamo nella stessa classe alla scuola media. Spesso facevamo i compiti insieme o guardavamo la televisione e il sabato sera andavamo al cinema. Presto divenne la mia ragazza.

Un giorno, mentre stavamo facendo una verifica di inglese, Veronica disse ad un compagno: **“dammi il tuo compito così copio!”** L'insegnante la vide e le chiese cosa stesse facendo, lei rispose **“non lo so, tutti giorni guardo nel banco accanto”**..... voto insufficiente!

Mi sembrò molto strano il suo comportamento irreverente; poi le venne sonno. Anche questa era una cosa inusuale per Veronica. La settimana successiva, mentre guardavamo un film, ruotò la testa verso di me e mi fissò per po' senza parlarmi, poi scoppiò in un risata incontrollabile. La sera successiva, mentre eravamo in un bar, prese il bicchiere per bere ed a un tratto si morsicò la lingua. Le domandai come avesse fatto. Mi rispose confusa: **“lo faccio sempre!”**.

Riferii a sua madre questi episodi ed anche lei mi disse che, nell'ultimo periodo, aveva notato delle stranezze; per esempio, il giorno prima, mentre erano al ristorante, Veronica aveva chiesto ad una cameriera, con tono perentorio, una bottiglia d'acqua anche se la bottiglia era già sul tavolo.

Fece una **visita neurologica**. Le misero in testa uno strano gel appiccicoso e una specie di caschetto con degli elettrodi posti sul cuoio capelluto e col-





legati, con tanti fili, ad un'apparecchiatura che stampava un tracciato. Era il suo primo **elettroencefalogramma**, un esame che rileva le onde elettriche cerebrali e ne verifica eventuali anomalie. Durante l'esame doveva aprire e chiudere gli occhi, respirare a fondo e poi seguire una luce ad intermittenza. Mi disse che le sembrava di essere un'extraterrestre.

All'elettroencefalogramma seguì la **risonanza magnetica cerebrale** ed, infine, la diagnosi fu **"epilessia"**: una strana malattia in cui si è colti di sorpresa da certi disturbi neurologici. **Il cervello, che funziona grazie ad impulsi elettrici, produce all'improvviso delle scariche anomale che alterano l'abituale funzionamento di alcuni neuroni o di tutta la corteccia cerebrale.** Di questa malattia sono affetti tanti bambini, ragazzi adulti ed anziani; **nel nostro Paese interessa circa 500 mila persone e circa 50 milioni nel mondo.**

Alla mia ragazza furono prescritti numerosi farmaci che tutti i giorni doveva assumere con precisione, al mattino, dopo pranzo ed alla sera. Né Veronica né io eravamo preparati per tale diagnosi e questo ci provocò una grande sofferenza. Io ero dispiaciuto di vederla addolorata e lei iniziò a sentirsi molto vulnerabile: le crisi, delle quali sovente non conservava il ricordo, potevano venirle in qualsiasi momento ed al cospetto di chiunque. Per prevenire incidenti, le fu proibito di svolgere alcune delle attività che amavamo fare



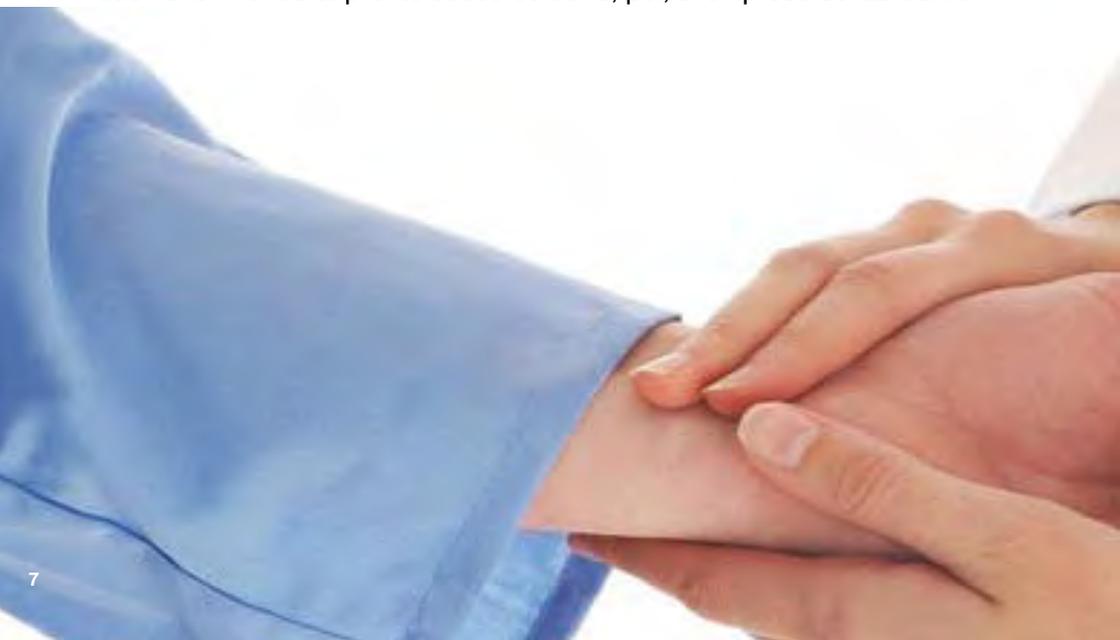
insieme: andare in **bicicletta**, **sciare**, **nuotare**, **arrampicarci** etc.. Io cercavo di consolarla come potevo e la baciavo continuamente perché **l'epilessia non è una malattia infettiva!**

Nonostante tutto cercavamo di fare una vita il più possibile normale ma dopo un po' di mesi le crisi incominciarono a subentrare più frequentemente ed anche di notte. Talvolta si svegliava ritrovandosi sul pavimento in stato confusionale. Veronica ne chiese le ragioni al suo Neurologo che le spiegò che **il cervello può sviluppare le crisi anche durante il sonno**; le furono prescritte altre terapie. Cambiò, con gradualità, diversi farmaci ma, ogni tanto, la vedevo vagare nel corridoio della scuola, e anche se sembrava cosciente, in realtà non aveva la consapevolezza di ciò che stesse facendo. Quando riprendeva contatto con la realtà era confusa, stanca ed irritabile. In seguito trascorse diversi mesi eseguendo **prelievi del sangue per monitorare i dosaggi dei farmaci ed i loro effetti collaterali**. Ripeté numerose volte quello strano esame che si chiama elettroencefalogramma. Nonostante le terapie le crisi continuavano. Il Neurologo le disse che la sua era un'**epilessia farmacoresistente** e cioè di quel tipo nel quale, **nonostante il trattamento farmacologico, non si riesce ad ottenere un pieno controllo delle crisi**.

Dopo questa triste notizia Veronica cadde in una profonda depressione. Ancora una volta cercai di consolarla esortandola a vivere, compatibilmente con la sua malattia, il meglio possibile.

Le dicevo che, mentre stava bene, doveva **continuare a fare le sue solite attività quotidiane come se nulla fosse successo e di modificare solo quegli aspetti del suo stile di vita incompatibili con la malattia.**

Cercavo di darle forza e motivarla a cercare di migliorare il suo benessere perché ero convinto che così facendo anche la malattia sarebbe migliorata. Mi informai su come potevo esserle d'aiuto in caso di crisi epilettica e mi venne insegnato come fare. In caso di **crisi generalizzata di tipo tonico-clonico (grande male)** il soggetto, generalmente, cade a terra improvvisamente con scosse ed irrigidimento muscolare per cui bisogna tenergli sollevata la testa e **mettergli sotto il capo qualcosa di morbido** per evitare traumi cranici che possono essere conseguenza dello sbattere la testa su una superficie dura. Se possibile, finita la crisi, bisogna **ruotare il soggetto su un fianco**, onde facilitare la respirazione e far defluire la saliva. Importante è cercare di allontanarlo da possibili situazioni di pericolo (fuoco, acqua, spigoli, vetri, elettricità, auto, ecc), **non cercare di aprirgli la bocca o di inserirgli forzatamente oggetti in bocca**, per evitare una possibile morsicatura della lingua. Passata la fase acuta della crisi è utile assecondarlo nella ripresa della coscienza, **non forzarlo con domande o atti ma**, con pazienza ed un sorriso, aspettare che riprenda pieno contatto con la realtà. Nel caso di crisi parziali, che si possono manifestare con movimenti o comportamenti anomali, è meglio lasciarle evolvere spontaneamente. **Se le crisi persistono per un periodo molto lungo o si associano con altre tipologie di crisi è consigliabile chiamare il 118** il cui personale provvederà ad assistere adeguatamente il soggetto. Questa brutta esperienza Veronica l'ha vissuta due volte finendo al pronto soccorso dove, poi, si è ripresa senza danni.



Nonostante tutto **Veronica andava bene a scuola** anzi meglio di me e mi aiutava nelle materie nelle quali non ero proprio portato!

Tuttavia capitava qualche volta che parlasse senza senso ed i compagni la prendevano in giro...allora mi facevo avanti e la difendevo! **L'incomprensione dei compagni di scuola ed il loro scherno la facevano sentire diversa, non accettata ed emarginata.** Il non sapere dove, quando e come si sarebbe ripresentata la prossima crisi, creava in lei una grande insicurezza. Dal canto mio la rassicuravo dicendole che lei era perfettamente normale, come tutte le altre persone e ricordandole che anche **questa malattia può regredire!**

... nel passato!

Pur di starle vicino ed aiutarla mi feci una cultura sull'epilessia leggendo svariati libri. Scoprii così che **questa patologia era nota fin dall'antichità.** Il termine epilessia deriva dal latino "**epilepsia**", derivato a sua volta dal verbo greco "**ἐπιληψί epilambanein**" che tra i vari significati ha anche quello di "**cogliere di sorpresa**", "**essere sopraffatti**".

Le fonti più datate risalgono a testi degli **Assiro-Babilonesi** che raccontano di notevoli limitazioni per gli epilettici. Nell'antico **Egitto** era addirittura vietato agli epilettici di entrare nei templi. In quel periodo all'epilessia, a causa delle manifestazioni cliniche eclatanti ed imprevedibili che da sempre la caratterizzano, furono attribuite connotazioni magiche e sovrannaturali. Essa suscitò grandi timori, tanto da essere definita "**Morbus Sacer**" (**Mal Sacro**) e considerata, a seconda delle culture, come una manifestazione demoniaca o divina. Si deve ad **Ippocrate di Coo**, nel IV secolo a.C., l'identificazione della causa dell'epilessia in anomalie cerebrali e la redazione di un primo inquadramento nosografico dell'epilessia distinguendo le crisi in: **generalizzate, parziali, subentranti** ed in **conseguenza di emorragie cerebrali ed accessi.** Ippocrate fu il primo a correlare i fenomeni convulsivi dei bambini



a stati febbrili o tossici. Dopo Ippocrate altri illustri medici si interessarono dell'epilessia tra i quali, **Areteo di Cappadocia, Galeno, Costantino l'Africano, Pallario, Paracelso, Willis, Tissot, Jackson, Gowers, Penfield, Caton, Beck, Berger, Matthews, Lennox, Gibbs**, etc. Nell'antica Roma si usava il termine **“Crisi Comiziale”** per indicare la crisi epilettica e se qualcuno dei partecipanti ad una riunione ne veniva colto, ciò era considerato di cattivo auspicio e la riunione veniva sospesa. Anche nei **Vangeli di Luca, Marco e Matteo** si riscontrano alcune citazioni inerenti l'epilessia. Molti genitori si rivolsero ad un **prete romano, Valentino**, per guarire dall'epilessia i loro bambini. Per questo motivo fu denominata anche **malattia di San Valentino** che poi venne considerato il protettore degli epilettici. Nel **Medio Evo** l'epilessia fu considerata una forma di possessione del demone definita **“mal caduco”** e il malato di epilessia veniva considerato un posseduto in cui, disturbo psichico e pericolosità sociale, coesistevano. Nel corso dei secoli gli epilettici sono stati di volta in volta considerati persone **“prescelte”** o **“possedute”** a seconda della prevalente credenza popolare. Ciò ha influenzato pesantemente le modalità di cura della malattia ed il comportamento della società nei confronti degli epilettici. Ancora oggi - **nonostante le scoperte scientifiche che si sono susseguite in rapida successione, permettendo di inquadrare sempre meglio l'epilessia a livello anatomico, neurofisiologico e clinico** - nonostante i significativi progressi terapeutici dell'ultimo secolo, continuano a sopravvivere vecchi pregiudizi e luoghi comuni nei confronti dell'epilessia. Non è stato, fino ad ora, sufficiente a sfatare queste

manifestazioni d'ignoranza, il fatto che la storia è testimone di molti esempi di **grandi personaggi** di cui si narra fossero affetti da epilessia e che hanno ottenuto significativi risultati nella vita. Tra essi vi sono grandi **condottieri** e politici quali: **Annibale, Giulio Cesare, Alessandro Magno, Carlo V, Giovanna D'Arco, Pietro il Grande, Napoleone Bonaparte, William III, Abraham Lincoln**; **compositori**: Ludwig Van Beethoven, Nicolò Paganini, Peter Ilyich Tchaikovsky, George Frederick Handel, Hector Berlioz, George Gershwin; **filosofi**: Aristotele, Socrate, Friedrich Wilhelm Nietzsche; **scrittori**: Dante, Francesco Petrarca, Torquato Tasso, Giacomo Leopardi, Edgar Allan Poe, Guy de Maupassant, Leo Tolstoy, Jean-Baptiste Poquelin detto Molière, Gustave Flaubert, George Gordon Byron, Fëdor Michajlovič Dostoevskij, Charles Dickens, Agatha Christie, Truman Capote, Lewis Carroll; importanti **scienziati**: Pitagora, Leonardo da Vinci, Blaise Pascal, Isaac Newton, **Alfredo Nobel**. Anche grandi **personalità artistiche** si riferisce che fossero epilettiche: **Michelangelo Buonarroti, Michelangelo Merisi detto il Caravaggio, Vincent Van Gogh, Antonio Ligabue, Roska Oskardottir**. Molto si è discusso sul rapporto tra **epilessia e genio** e, sicuramente, il caso più noto è quello del famoso **“giallo Van Gogh”** che, un'ipotesi scientificamente fondata, correla ad una percezione anomala che il grande pittore aveva di questo colore a causa dell'assunzione di **“digitale”**. La digitale era un farmaco allora usato per curare l'epilessia e può produrre un'intossicazione in grado di compromettere le normali percezioni sensoriali provocando **“xantopsia”** che è un disturbo visivo caratterizzato dalla visione gialla degli oggetti bianchi e dalla visione violetta degli oggetti scuri.

... tornando ad oggi!

Visto il numero di grandi personaggi della storia che furono affetti da epilessia, **Veronica si convinse di essere “normale”** come tante altre persone e, soprattutto, comprese che se avesse avuto fiducia in sé stessa, sarebbe stata abbastanza forte da non farsi travolgere dai pregiudizi della società che continuano ad essere uno dei principali problemi delle persone con epilessia. Prima di fare l'esame di terza media, Veronica ebbe una crisi generalizzata che, come disse dopo, il Neurologo, fu probabilmente scatenata dall'eccessivo stress di quel periodo.

In quell'occasione il Medico ci disse che **molti fattori esterni sono potenzialmente idonei a predisporre ed indurre la comparsa di crisi**; lo **stress**, la **privazione del sonno**, l'**esercizio fisico intenso** e l'esposizione a **forti rumori** od **intensi stimoli luminosi**, sono alcuni di essi. Inoltre, disturbi che per un individuo sano sono banali, come vomito o diarrea, siccome condizionano l'assorbimento dei farmaci antiepilettici, possono essere causa di possibile induzione di crisi. L'**abuso di alcool** e di **caffaina** può essere un ulteriore fattore scatenante. In alcune donne si riscontra un aumento di incidenza delle crisi durante il **ciclo mestruale (epilessia catameniale)**. Consigliai a Veronica di tenerlo presente anche se non era il suo caso!

Entrambi ci iscrivemmo al Liceo Classico ed in seguito al Corso di Laurea in Filosofia. Durante il primo anno di Università il Neurologo trovò, infine, la



giusta associazione terapeutica e le crisi furono completamente controllate. Festeggiammo con un pigiama party!

Purtroppo, a distanza di due anni, mentre discuteva la tesi ebbe un'assenza che creò un certo imbarazzo; parlai con i Docenti universitari che compresero il problema e le conferirono la Laurea!

Il dramma ricominciò da capo ma Veronica era ormai una donna forte e decise di iniziare, comunque, con grande entusiasmo e dedizione, a lavorare come insegnante in un Istituto privato. Un giorno mentre teneva una lezione ebbe una crisi generalizzata. Quella bella esperienza dovette essere interrotta bruscamente. Purtroppo **non tutti i lavori sono compatibili con le varie tipologie di crisi** ed, ancora una volta, **l'ostacolo più difficile da abbattere è il pregiudizio** che, al momento di valutare l'idoneità lavorativa di una persona con epilessia, porta a valorizzare maggiormente quello che essa non è in grado di fare piuttosto che quello che è in grado di fare perfettamente. Speriamo che nel futuro le persone con epilessia siano valutate in base alla loro esperienza e qualifica professionale e solo secondariamente per la loro patologia.

Assieme superammo, comunque, anche l'ostacolo del lavoro: Veronica fu assunta in un'altra Scuola. Continuai a starle vicino e **l'accompagnavo sempre in auto a lavorare perché lei non poteva guidare!**





Nel nostro Paese, per avere **la patente di guida**, le persone con epilessia, devono **dimostrare tramite un certificato medico, di essere liberi da crisi, con o senza terapia farmacologica, da almeno 2 anni e la patente deve essere rinnovata ogni 2 anni.**

Consigliai a Veronica di chiedere il riconoscimento dell'**invalidità civile**, al quale la sua patologia le dava diritto, e ciò al fine di **ottenere aiuti economici, fiscali e gli altri benefici previsti per legge (collocamento obbligatorio, esenzione ticket, ecc).** Per essere riconosciuti invalidi civili si deve presentare la domanda all'Istituto Nazionale di Previdenza Sociale (I.N.P.S.) con tutta la documentazione necessaria. In base al tipo ed alla frequenza delle crisi e dopo una visita medico-legale, viene riconosciuta la percentuale di invalidità che, **se pari o uguale al 46%**, permetterà di iscriversi alle liste di collocamento ed eventualmente usufruire dei sopradetti benefici.

Passarono un po' di anni e decidemmo di sposarci e **metter su famiglia!** Gli specialisti ci dissero che, con un'ideale pianificazione, le possibili complicazioni indotte dai farmaci antiepilettici in merito a **gravidanza, allattamento e parto**, si potevano ridurre. **Alcune terapie farmacologiche antiepilettiche possono provocare malformazioni fetali, aborti spontanei o parti prematuri ed in alcuni casi durante la gravidanza le crisi possono essere più frequenti.** I rischi furono discussi e valutati attentamente dal Neurologo e dal Ginecologo che ci dissero, previi

i dovuti accertamenti, che avremmo avuto un'elevata possibilità di avere un figlio sano. Dopo un'adeguata programmazione **nacque Marta, una splendida bambina perfettamente sana** che mia moglie poté allattare al seno senza nessuna controindicazione.

Passammo mesi felici anche se le crisi permaseo; nel frattempo valutammo tutte le **altre possibilità di trattamento: dall'intervento chirurgico**, alla **stimolazione del nervo vagale**, alla **dieta chetogenica - caratterizzata dall'assunzione di un alto contenuto di grassi** - etc.

Nel tempo le crisi di Veronica si modificarono con **eventi che ne preannunciavano l'inizio**: le **sembrava che il tempo rallentasse** ed aveva la sensazione di **rivivere un'esperienza già vissuta in passato**; talora avvertiva **una stretta allo stomaco** e **percepiva odori disgustosi**, altre volte **udiva rumori premonitori**.

Oggi Veronica ha 50 anni, le crisi sono diventate rarissime e possiamo dire di essere riusciti, insieme, a vincere questa battaglia iniziata ai tempi delle medie: i suoi neuroni così esaltati, hanno diminuito la frequenza con cui mandavano scariche all'improvviso. Gli sbalzi d'umore, la stanchezza, i problemi di concentrazione, le allucinazioni, la visione doppia sono ormai solo dei lontani ricordi!





Così come Veronica ha accettato tutte le limitazioni della vita quotidiana indotte da una patologia in continua evoluzione, possono farlo tutti coloro che oggi soffrono di epilessia.

Prestando attenzione al proprio stile di vita e al proprio benessere, seguendo scrupolosamente le cure ed adeguandosi alle relative limitazioni, l'epilessia può migliorare.

Bisogna continuare a lottare contro la malattia senza demordere mai! Quante persone conoscete che hanno vinto una gara di sci in discesa libera alla prima partecipazione?

Questa è la regola che ci insegna la vita: lottare e sperare.



A.I.E.F.

Associazione Italiana Epilessia Farmacoresistente ONLUS

Via Codini, 5 - 28070 Nibbiola - Novara

Telefono e Fax + 39 0321 884944

E-mail Segreteria

segreteria@aiefonlus.it

www.aiefonlus.it

Progetto grafico realizzato e offerto da dina.pierallini@fastwebnet.it

ISCRIVETEVI!

C/C AIEF ONLUS IBAN: IT 24 C 03268 10100 052843273940

www.aiefonlus.it