

Con il contributo :

**FONDAZIONE CRT**

Associazione aderente a :

**FI3**  
FEDERAZIONE  
ITALIANA  
EPILESSIE

# VIVERE L'EPILESSIA consigli pratici

Associazione Italiana Epilessia Farmacoresistente  
**A.I.E.F. Onlus**



Testo redatto da : De Giorgis Valentina Neuropsichiatra Infantile  
NPI - Istituto Neurologico Nazionale "C. Mondino" Pavia

Simona Stefania Lunghi Infermiera professionale  
NPI - Istituto Neurologico Nazionale "C. Mondino" Pavia

Revisione di : Maurizio Viri Neuropsichiatra Infantile  
NPI - AOU Maggiore della Carità Novara

Stefania Maria Bova Neuropsichiatra Infantile  
Neurologia Pediatrica - Ospedale dei Bambini V Buzzi  
ASST - Fatebenefratelli Sacco Milano

**Edizione 2019**

**[www.aiefonlus.it](http://www.aiefonlus.it)**

**CONTENUTI**

A.I.E.F. Onlus.....	2
Introduzione.....	4
Norme di Pronto Intervento.....	5
Nelle crisi con stato confusionale ma senza perdita di coscienza (Es. Crisi Focali).....	5
Nelle crisi generalizzate con perdita di coscienza (Es. Crisi Toniche, Tónico-Cloniche).....	6
L'epilessia nella vita quotidiana.....	7
L'epilessia e il mondo del lavoro.....	9
L'epilessia e la scuola.....	10
Epilessia e viaggi.....	11
Epilessia ed alcool.....	12
Epilessia, televisione, videogiochi e cellulari.....	12
Epilessia ed attività sportive.....	14
Epilessia e vaccinazioni.....	16
Epilessia e guida.....	17
Terapia Farmacologica antiepilettica.....	18
Iniziare la terapia con farmaci antiepilettici.....	18
Quanto impiega un farmaco antiepilettico per funzionare..	19
Regole in caso di vomito dopo aver assunto la terapia.....	19
Effetti collaterali dei farmaci antiepilettici.....	19
Farmaci Equivalenti.....	21
Antiepilettici, Anticoncezionali, Gravidanza e Allattamento.....	22
Farmaci, erbe e sostanze controindicate in pazienti con epilessia.....	24
Possibili complicazioni in corso di malattie intercorrenti..	26
Farmaco resistenza.....	27
Modifiche della terapia antiepilettica.....	27
Monitoraggio dosaggio ematico.....	28
Sospensione della terapia antiepilettica.....	28
Altri modi di trattare l'epilessia.....	29
Chirurgia dell'epilessia.....	29
Trattamento con Dieta Chetogenica.....	30
Stimolatore del nervo vago.....	31
Trattamenti complementari.....	31

## A.I.E.F. Onlus

“**Una sola goccia**, sconfinata in un oceano, da sola non può fare nulla, ma tante gocce insieme possono unirsi e continuare a lottare aiutando chi soffre di tale patologia e i loro famigliari.

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

Gli scopi dell'Associazione sono rivolti alla tutela e al miglioramento della qualità di vita delle persone affette da epilessia farmacoresistente favorendone l'inserimento sociale e alla promozione di ogni iniziativa volta a migliorare la diagnosi e la terapia di tale patologia.

## Il nostro lavoro

Forniamo **informazioni** a tutti coloro che sono interessati all'Epilessia.

1. **Raccogliamo** e divulghiamo informazioni inerenti l'epilessia farmacoresistente anche tramite la promozione di Congressi, Convegni, Seminari, Conferenze, Tavole rotonde e dibattiti.
2. **Promuoviamo**, favoriamo e patrociniamo studi e ricerche finalizzate agli scopi associativi.
3. **Intraprendiamo** e **sviluppiamo** 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.
4. **Coordiniamo**, **incentiviamo** e promuoviamo ogni iniziativa posta in essere da Enti ed Organizzazioni pubbliche e private a tutela dei soggetti con epilessia farmacoresistente e delle loro famiglie.
5. **Manteniamo** e **sviluppiamo** rapporti con Enti, Organismi ed Associazioni nazionali ed internazionali che perseguono gli stessi scopi.

## Come Iscrivarsi.....

E' possibile iscriversi scaricando e compilando il modulo di adesione direttamente dal sito [www.aiefonlus.it](http://www.aiefonlus.it) cliccando su **Iscriviti**. Dopo averlo stampato e firmato potrete inviarlo a mezzo fax o lettera o e-mail a : [segreteria@aiefonlus.it](mailto:segreteria@aiefonlus.it)

Per donazioni è possibile effettuare un versamento sul :

**C/C AIEF ONLUS**

**Banca popolare Novara Filiale 6, Novara**

**IBAN IT541050341010600000020754**





## Introduzione

Lo 0,5-1 % circa di tutta l'umanità soffre di una qualche forma di epilessia. In Italia colpisce circa 500.000 persone. L'incidenza delle nuove diagnosi si aggira attorno allo 0,4 % all'anno.

Sono importanti le seguenti nozioni :

- Tutti si possono ammalare di epilessia.
- La malattia può comparire a tutte le età della vita.
- Sono equamente colpiti maschi e femmine di ogni razza ed estrazione socio-culturale.

L'epilessia è caratterizzata dal ripetersi di crisi.

Il 5 % di tutte le persone, una volta nella vita, presenta una crisi epilettica. Una singola crisi entro due anni non significa ancora epilessia. La probabilità che a una crisi singola ne segua un'altra è del 42%.

Lo scopo di questo opuscolo è di fornire consigli pratici per la gestione nel quotidiano di questa malattia cercando di contribuire a migliorare la qualità della vita delle persone affette da epilessia.

## Norme di Pronto Intervento

La prima cosa da fare durante la comparsa di una crisi epilettica è mantenere la calma: ciò sarà più facile tenendo presente che, indipendentemente dal tipo e dall'intensità della crisi, la persona non prova alcun dolore e che la crisi, salvo rari casi, termina spontaneamente. Inoltre, qualsiasi sintomo (deviazione di sguardo o della bocca, irrigidimento di un arto, incontinenza, ecc) scomparirà una volta terminata la crisi. Risulta invece molto utile osservare



attentamente quello che accade, quanto dura ciascuna manifestazione e annotarne la sequenza, per poter riferire successivamente allo specialista quanti più particolari possibili. Se possibile, è utilissimo videoregistrare la crisi (anche con un telefonino). Tali informazioni sono infatti molto utili al medico per inquadrare correttamente il tipo di crisi. Risulta utile a tale scopo inoltre compilare un diario delle crisi con la loro descrizione.



Ci sono diversi tipi di epilessie che possono presentare diversi tipi di crisi epilettiche, ognuna con particolari manifestazioni cliniche che richiedono quindi diversi tipi di intervento.

### Nelle crisi con stato confusionale ma senza perdita di coscienza (Es. Crisi Focali)

#### Da fare....

- rassicurare e confortare il soggetto che potrebbe preoccuparsi degli effetti della crisi;
- allontanarlo da situazioni pericolose (per esempio strada trafficata, fornelli accesi, scalinate);
- parlargli in maniera calma e gentile per consentire, al termine della crisi, di orientarsi il più rapidamente possibile nell'ambiente circostante.

### **Non fare....**

- non cercare di trattenerlo (lo stato confusionale che può seguire la crisi lo spingerebbe istintivamente a divincolarsi e a scalciare), ma dargli spazio sufficiente.

## **Nelle crisi generalizzate con perdita di coscienza (es. crisi toniche, tonico-cloniche)**

### **Da fare.....**

- porre qualcosa di liscio e di morbido (esempio un maglione) sotto il capo per evitare che si ferisca a causa dei movimenti bruschi provocati dalla crisi
- liberare il collo da eventuali indumenti che, stringendolo, possono ostacolare la respirazione
- eliminare dalle vicinanze oggetti duri o taglienti
- ruotare delicatamente il soggetto su un fianco per tenere le vie respiratorie libere
- rimanergli accanto fino alla spontanea conclusione della crisi epilettica
- assumere un atteggiamento amichevole e rassicurante non appena il soggetto riprende conoscenza
- cronometrare la durata della crisi epilettica
- mantenere la calma e rassicurare le persone che assistono alla crisi
- a seconda dei casi, valutare se portare la persona al Pronto Soccorso

### **Non fare....**

- non cercare di aprirgli la bocca con oggetti rigidi o con le dita: i muscoli coinvolti svolgono un'azione particolarmente potente e, tentando di forzarli, possono provocargli lesioni dentali o all'articolazione mandibolare. In tal modo anche il soccorritore potrebbe ferirsi
- non tentare la respirazione artificiale, tranne nell'improbabile

caso in cui il soggetto non respiri al termine della crisi  
(le alterazioni respiratorie causate dalla crisi si risolvono  
spontaneamente senza bisogno di alcun intervento)

- non trattenerlo e non cercare di limitarne i movimenti
- evitare che si crei affollamento intorno a lui.

Può accadere che una crisi  
epilettica duri più di 3-5 minuti,  
oppure che a un episodio ne segua  
un altro senza che il paziente  
riprenda conoscenza;  
in questo caso è necessario  
intervenire farmacologicamente:

- utilizzare farmaci endorettali, quali microclismi di diazepam se e come prescritto dallo specialista curante
- utilizzare farmaci per mucosa orale, quali midazolam, se e come prescritto dallo specialista curante
- utilizzare benzodiazepine per os, in mancanza di efficacia dei precedenti farmaci, se e come prescritto dallo specialista curante
- far intervenire un medico (chiamare il 118) o condurre il paziente al più vicino Pronto Soccorso.



## L'epilessia nella vita quotidiana

La maggior parte delle persone con epilessia è in grado di condurre una vita quotidiana del tutto normale. La difficoltà principale è accettare la malattia. Benchè al di fuori delle crisi le persone possano condurre una vita normale, e libera da importanti disagi fisici, il fatto che le crisi possano coglierle all'improvviso fa sì che molte persone con epilessia vivano ritirate perchè soffrono per i pregiudizi del prossimo e si sentono rifiutate.

Le persone con epilessia possono presentare un disagio psichico che spesso si manifesta come un disturbo del tono dell'umore e che in parte è una delle componenti della malattia, e legato alla terapia, ma è aggravato dal comportamento negativo delle altre persone. E' quindi spesso necessario un adeguato sostegno psicologico.

Il bambino con epilessia ha spesso problemi di inserimento in ambito scolastico che per lo più derivano (almeno nelle forme meno gravi) da un atteggiamento sbagliato che i genitori, gli insegnanti e i compagni sviluppano nei confronti di questa malattia.



L'adolescente spesso non si piace e le crisi epilettiche sono viste come un' ulteriore disgrazia, rendendo più difficile una visione positiva del futuro: è questa un'età di transizione in cui c'è ancora più bisogno di un sostegno psicologico.

Per sostenersi a vicenda e scambiare delle esperienze, molte persone con epilessia si incontrano periodicamente in gruppi di auto aiuto. In generale il benessere psichico di una vita tranquilla, consapevole con ritmi regolari e non stressanti favorisce una migliore evoluzione a lungo termine.

## L'epilessia e il mondo del lavoro

Molti adulti hanno già deciso la loro professione quando compaiono le prime crisi. Per loro si pone il quesito se la loro professione sia ancora adatta a loro oppure se si renda necessario un nuovo orientamento professionale. Parlando in termini generali, l'epilessia di per sé non impedisce lo svolgimento di un normale lavoro, eccetto i casi in cui le crisi epilettiche siano uno dei sintomi di una malattia neurologica più complessa, che comporta limitazioni nello svolgimento di attività lavorative. Esistono solo poche professioni che



per i malati di epilessia non sono adatte, per esempio: autista professionale, carpentiere, elettricista, pilota d'aereo, vigile del fuoco, agente di polizia, soldato o subaqueo. Nonostante ciò però purtroppo il tasso di disoccupazione tra i malati di epilessia, si colloca a livelli due o tre volte superiori rispetto alla popolazione.

In generale l'opinione pubblica è spesso spaventata dalla semplice parola "epilessia" e ciò rende obiettivamente difficile l'inserimento occupazionale.

Per il timore di pregiudizi il lavoratore può arrivare a nascondere la propria malattia, esponendosi, in caso di crisi, al licenziamento (soprattutto per chi lavora in aziende con pochi dipendenti) o alla non-copertura assicurativa in caso di incidente. La sensibilità dei datori di lavoro riguardo al tema epilessia è scarsa tanto che sovente i pazienti hanno addirittura difficoltà a ottenere il permesso per effettuare i controlli medici di routine. Molto ancora si deve fare per rendere più consapevole l'opinione pubblica delle reali limitazioni delle persone con epilessia.

## L'epilessia e la scuola

Le difficoltà che un bambino/adolescente può incontrare al momento dell'inserimento scolastico sono molteplici, molto diverse da soggetto a soggetto e correlate alla gravità della malattia.

Vi sono le difficoltà legate alle conseguenze dell'epilessia e dei farmaci antiepilettici soprattutto se in politerapia sul funzionamento cognitivo. Vi sono poi le difficoltà relazionali a causa del vissuto di malattia del bambino stesso, le problematiche socio-culturali legate allo stigma e alle possibili discriminazioni dovute soprattutto alla scarsa conoscenza del problema.

Vi è infine il problema della somministrazione dei farmaci e degli interventi di pronto soccorso in caso di crisi in classe.

Le Linee guida per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico redatte dal Ministero della Salute e dell'Istruzione (25/11/05) stabiliscono che le scuole sono tenute a far somministrare dagli insegnanti, o da altre persone designate, i farmaci per il trattamento d'urgenza delle crisi convulsive acute prolungate, previa formale richiesta dei genitori a inizio anno scolastico.

Per migliorare l'inserimento in ambito scolastico e fornire indicazioni rispetto alla gestione delle urgenze occorre la collaborazione tra gli operatori scolastici ed quelli sanitari - neuropsichiatra infantile, servizi territoriali.

Per permettere al bambino di vivere serenamente i momenti in classe i genitori dovrebbero informare correttamente gli insegnanti ed evitare atteggiamenti iperprotettivi, che potrebbero indurre negli insegnanti stessi comportamenti distorti, che porterebbero all'emarginazione;



gli insegnanti dovrebbero saper affrontare la situazione specifica, assumendosi anche alcune responsabilità.

Infine è opportuno che anche gli altri bambini e/o i loro genitori siano correttamente informati riguardo la reale entità del disturbo per avviare a comportamenti discriminanti.

## Epilessia e viaggi



Le persone con epilessia possono viaggiare. Tuttavia, è consigliabile che i ritmi di vita e soprattutto del ciclo sonno-veglia non vengano eccessivamente alterati.

La necessità di un accompagnatore dedicato e con specifiche competenze dipende dal tipo e dalla gravità dell'epilessia.

Spesso nei bambini il problema dell'allontanamento da casa si pone in occasione delle gite scolastiche, dei viaggi per avvenimenti sportivi. Quando le persone che li accompagnano (insegnanti) sono state adeguatamente informate, non occorre che i bambini rinuncino ai viaggi. Nei viaggi in paesi lontani, è opportuno seguire la regola: «cuocere o sbucciare, altrimenti è meglio rinunciare».

Le infezioni batteriche (diarrea) possono impedire l'assorbimento dei farmaci antiepilettici nel tratto gastroenterico. Durante tutti i viaggi è importante continuare ad assumere regolarmente i farmaci. Prima di lunghi viaggi in aereo occorre pertanto ricordarsi di portare con sé i farmaci, in quantità sufficiente, nel bagaglio a mano. Non ci sono limitazioni per l'imbarco di farmaci (inclusi gli sciroppi) se confezionati, e accompagnati dalla prescrizione del medico.

## Epilessia ed alcool



Le persone con epilessia possono assumere bevande alcoliche in quantità moderata (1 bicchiere di vino o 1 birra, evitare superalcolici).

L'alcool potenzia gli effetti collaterali di alcuni farmaci antiepilettici.

L'assunzione di grandi quantità d'alcool si accompagna sempre ad un aumento del rischio di crisi. Inoltre l'alcool accelera l'eliminazione dei farmaci antiepilettici da parte del fegato e pertanto ne riduce l'efficacia.

Nel caso di privazione dell'alcool possono manifestarsi delle crisi occasionali.

Nell'età adulta, questa è la forma più frequente di questo tipo di crisi.

## Epilessia, televisione, videogiochi e cellulari



Nello 0.025% dei pazienti affetti da epilessia (1 su 4000) le luci intermittenti possono scatenare delle crisi epilettiche (fotosensibilità) con sensazioni di vertigine, visione di scintille e cefalea.

Le femmine sono colpite più spesso rispetto ai maschi. L'età più a rischio è quella tra i 10-20 anni. Di regola, la televisione non è pericolosa, ma è preferibile che la stanza non sia completamente al buio mentre si guarda la televisione.

La distanza ideale tra le persone ed il televisore è di 2,5 m. Con i nuovi apparecchi a 100 Hz (100 immagini al secondo), il rischio di una crisi è molto minore rispetto ai televisori più vecchi (quelli col tubo catodico) a 50 Hz.



A livello mondiale, esistono alcune centinaia di descrizioni di casi di comparsa di crisi epilettiche dopo l'uso di videogiochi. \*

Il 75% degli interessati era di sesso maschile con un picco d'età intorno ai

13 anni. L'utilizzo di telefoni cellulari in pazienti con epilessia è un argomento controverso e relativamente nuovo.

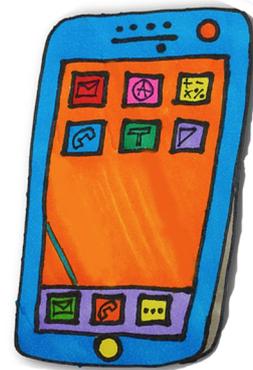
Per quanto riguarda lo schermo del cellulare sono da ricordare le indicazioni sopramenzionate riguardanti gli schermi video.

Per quanto concerne le onde radio emesse dai telefonini invece ancora scarsi sono gli studi che ci possono dare indicazioni chiare sulla loro dannosità o meno.

È stato invece dimostrato che in alcune forme di epilessia focale lesionale l'emissione di onde radio di durata superiore ai 45 minuti sull'emisfero controlaterale la lesione può provocare un aumento di eccitabilità cerebrale che può sfociare in una crisi. In generale nessuna controindicazione quindi



all'utilizzo del cellulare per telefonate di durata inferiori ai 45 minuti meglio con l'auricolare.



## Epilessia ed attività sportive

Le attività sportive hanno molteplici funzioni positive, e non soltanto per chi è affetto da epilessia.

Migliorano lo stato di salute e aumentano l'autostima. Lo sport di squadra si contrappone all'isolamento.

Praticando uno sport, si può intraprendere qualcosa da soli o in compagnia di altre persone. Ci si può distrarre o talvolta «sfogare» un'arrabbiatura, e questo è importante proprio per persone che



da molti anni devono sopportare la propria malattia. Lo sport aiuta a superare difficili situazioni nella vita.

Pertanto, per i malati di epilessia un divieto generalizzato di praticare sport non è giustificato e anzi nocivo.

Esonerare i bambini dall'attività sportiva scolastica, nella maggior parte dei casi, è senza fondamento e provoca più danni che vantaggi. Le persone con epilessia sono in grado di svolgere quasi tutte le attività sportive senza correre pericoli e pertanto non dovrebbero lasciarsene dissuadere da insegnanti, familiari o allenatori.

In molte attività sportive, il rischio di riportare ferite è uguale per i soggetti sani come per i soggetti affetti da epilessia. In altri tipi di sport, invece, per chi soffre di epilessia il rischio di ferirsi è maggiore, come per esempio quando esiste la possibilità di

precipitare o annegare. In questi tipi di sport occorre la presenza di una persona che accompagni il soggetto e si devono adottare alcuni provvedimenti di sicurezza (casco, giubbotto salvagente ecc.). Per rendere sicuri il nuoto e le attività sportive acquatiche anche per le persone con epilessia, occorre osservare alcune importanti regole:

- Consultarsi con il proprio medico riguardo all'idoneità al nuoto.
- Entrare in acqua soltanto dopo adeguato riposo ed in condizioni di benessere. È preferibile nuotare in una piscina anziché in un fiume, lago o mare.
- Entrare in acqua insieme ad un nuotatore esperto ed a conoscenza del problema.
- Non andare mai in barca da soli.
- Portare occhiali da sole nel caso di fotosensibilità.

Secondo le Raccomandazioni congiunte della Lega Italiana contro l'Epilessia e della Federazione Medico Sportiva Italiana (Medicina dello sport, Vol 68, Suppl 1 al nr 1, marzo 2015), il giudizio di idoneità allo svolgimento di un attività sportiva, amatoriale o agonistica, per un soggetto con epilessia dovrebbe dipendere esclusivamente dal tipo di Epilessia, dalla presenza o meno di crisi, dalla presenza o meno di fattori scatenanti, dal tipo di sport prescelto. Gli sport motoristici, l'alpinismo, gli sport acquatici in genere, il paracadutismo, il deltaplano e similari e comunque tutti gli sport che presentano un rischio di danno a sé o agli altri in caso di perdita di coscienza da crisi comiziale devono essere vietati. Tutti gli altri sport possono essere consentiti, con livelli differenti di precauzioni.

Nella scelta di un'attività sportiva adatta, è comunque utile consigliarsi con il proprio medico. Molte attività sportive richiedono una modificazione della attività respiratoria con un aumento della frequenza degli atti respiratori. Questo tipo di iperventilazione però non ha nulla a che fare con l'aumento dell'attività respiratoria in assenza di un lavoro fisico o attività sportiva. Durante l'attività sportiva, a causa dell'attività muscolare, l'organismo consuma ossigeno e lo recupera tramite un aumento della respirazione. Ciò non porta ad un aumento della predisposizione alle crisi, ma piuttosto ne riduce il rischio.

## Epilessia e vaccinazioni



Le vaccinazioni sono considerate la più efficace profilassi nei confronti di malattie infettive gravi o potenzialmente fatali, soprattutto per quelle per le quali non esiste un trattamento efficace (ad es. infezioni virali).

Purtroppo segnalazioni non sempre controllate di eventi avversi in concomitanza con alcune vaccinazioni hanno diffuso il timore che queste possano essere responsabili di complicanze anche gravi, in particolare a carico del sistema nervoso. Ciò comporta che alcuni genitori evitino di vaccinare i loro figli mettendoli così a rischio di essere paradossalmente sottoposti a quelle stesse complicanze, in alcuni casi più frequenti e più gravi, che si vorrebbero evitare.

Ancora più frequente è il timore di vaccinare bambini affetti da malattie neurologiche, ritenendo che la vaccinazione possa causare un aggravamento della condizione di base o che i presunti rischi da vaccinazione siano, in questi casi, superiori rispetto alla popolazione generale.

Le raccomandazioni della LICE (Lega Italiana Contro

- l'Epilessia) rispetto alle vaccinazioni sono le seguenti:
- Non è controindicato vaccinare bambini che presentano convulsioni febbrili.
  - Non deve essere evitata alcuna vaccinazione nel timore di eventuali convulsioni febbrili.
  - Non è controindicato vaccinare soggetti che presentano una epilessia idiopatica o sintomatica non progressiva.
  - Non deve essere evitata alcuna vaccinazione nel timore che possa causare epilessia.
  - Non e' controindicato vaccinare soggetti affetti da encefalopatia epilettica.
  - Non deve essere evitata alcuna vaccinazione nel timore che possa causare una encefalopatia epilettica.
- Segnaliamo unicamente la possibilità che alcuni vaccini diano una reazione febbrile ed eventuali conseguenti crisi convulsive, in particolare nei casi in cui si siano già verificate convulsioni febbrili. E' indicato soprattutto nei casi con precedenti convulsioni febbrili tenere a disposizione il Diazepam da somministrare per via rettale in caso di crisi prolungata.

## Epilessia e guida



Dal gennaio 2011 sono in vigore le nuove norme che regolamentano l'idoneità alla guida per le persone con epilessia. Tali norme portano da due anni ad uno il periodo di libertà da crisi necessario per la guida ad uso privato. Sono poi riconosciute situazioni differenziate che permettono la guida dopo periodi di tempo inferiori o addirittura senza proibizioni di sorta; è il caso, ad esempio, di persone con sole crisi notturne, con crisi non accompagnate a perdita di coscienza o con crisi provocate da fatti acuti a carico del sistema nervoso senza tendenza a ripresentarsi. Chi invece dovesse presentare crisi mentre è in corso la sospensione del trattamento su indicazione del neurologo può tornare alla guida dopo tre mesi se accetta di riassumere il

trattamento. Per coloro che sono liberi da crisi da almeno 5 anni, le apposite commissioni mediche locali possono riconoscere periodi di idoneità superiori agli attuali due anni; invece nelle persone che non hanno crisi da almeno dieci anni e non sono più in trattamento da almeno 5 anni, l'epilessia viene considerata risolta.

## Terapia Farmacologica Antiepilettica

Il modo più comune di trattare l'epilessia è l'utilizzo di farmaci anti-epilettici (FAE). I farmaci antiepilettici non curano le cause dell'epilessia, ma mirano a cercare di controllare le crisi. I farmaci anti epilettici devono essere assunti con regolarità ogni giorno secondo le indicazioni del medico specialista.



### Iniziare la terapia con farmaci antiepilettici

Ci sono molti farmaci antiepilettici disponibili. Lo specialista prescrive il farmaco più appropriato per la forma di epilessia. Per scegliere il farmaco antiepilettico, lo specialista deve tenere conto del tipo di crisi ed di eventuali altre condizioni mediche. I medici di solito cercano di evitare di prescrivere più di un farmaco antiepilettico alla volta. Questo perché più farmaci si prendono e maggiore è il rischio di avere effetti collaterali. Ci possono essere momenti, tuttavia, in cui è necessario prendere due o più farmaci antiepilettici. Ad esempio, quando si passa da una terapia antiepilettica ad un'altra o in caso di epilessia farmacoresistente per cui sono necessarie politerapie per consentire il controllo delle crisi.

## Quanto impiega un farmaco antiepilettico per funzionare

Molte persone con epilessia di nuova diagnosi rispondono bene ai farmaci antiepilettici. Questo significa che hanno un minor numero di crisi o gli episodi non si presentano più. Non è possibile dire in quanto tempo non si presenteranno le crisi. Molte persone trovano il farmaco antiepilettico e la dose corretta molto rapidamente, altre molto più tempo. Circa 30 persone su 100 con epilessia hanno crisi che non rispondono ai farmaci antiepilettici, e continuano ad avere un certo numero di crisi, anche se hanno provato due o più farmaci antiepilettici.

## Regole in caso di vomito dopo aver assunto la terapia

I tempi di assorbimento dei farmaci sono molto variabili e dipendono da molti fattori: età e peso del paziente, principio attivo e dosaggio assunto, eventuali politerapie. Se si verifica un episodio di vomito dopo aver ingerito la terapia è indicato seguire le seguenti indicazioni:

- se si vomita subito dopo aver assunto la terapia e comunque entro mezz'ora dall'assunzione: i farmaci vanno ripresi a dosaggio pieno
- se si vomita dopo mezz'ora: va ripresa metà dose dei farmaci
- se si vomita dopo un'ora: i farmaci non vanno ripresi.

In corso di politerapie, in presenza di nausea/vomito, è consigliato assumere ogni farmaco a distanza di mezz'ora uno dall'altro.

Se il vomito dovesse essere persistente e non fosse possibile assumere la terapia per bocca è necessario contattare il proprio medico per valutare la possibilità di modificare temporaneamente la formulazione (alcuni farmaci antiepilettici sono disponibili in formulazione per la somministrazione endovenosa).

## Effetti collaterali dei farmaci antiepilettici

Come la maggior parte dei farmaci anche i farmaci antiepilettici

possono causare effetti collaterali. Il rischio che si possano verificare effetti collaterali dipende da una serie di elementi tra cui il tipo di farmaco antiepilettico ed eventuali interazioni con altri farmaci concomitanti. Esiste un maggior rischio che si verifichino gli effetti

PRINCIPALI EFFETTI COLLATERALI DEI FARMACI ANTIEPILETTICI PIU' COMUNI

Farmaco	ipersensibilità	dose-dipendenti	Non dose dipendenti
Acido Valproico	Poco frequente: Cute* agranulocitosi linfadenopatia	Tremori, sonnolenza.	Alopecia, piastrinopenia, alterata funzionalità epatica e pancreatica, iperammoniemia, disturbo della coagulazione, dolore allo stomaco, aumento di peso, fragilità ossea**
Carbamazepina	Cute* (Prurito anche vaginale) agranulocitosi linfadenopatia	Vertigini, instabilità equilibrio, visione doppia, cefalea, sonnolenza.	Aumento di peso Iposodiemia anemia leucopenia fragilità ossea** ipoosmolarità ematica
Clonazepam	Cute* agranulocitosi linfadenopatia	Sonnolenza, instabilità equilibrio, disturbi comportamentali	Ipersalivazione, ipersecrezione bronchiale
Etosuccimide	Cute* agranulocitosi linfadenopatia	Singhiozzo, vomito, sonnolenza, cefalea, disturbi psichici	Leucopenia, dolore allo stomaco
Felbamato	Cute* agranulocitosi linfadenopatia	Insomnia, sonnolenza, nausea, vomito, cefalea, scarso appetito, instabilità equilibrio, vertigini, visione doppia	Anemia aplastica, insufficienza epatica/epatite
Fenitoina	Poco frequente: Cute* agranulocitosi linfadenopatia	Movimenti oculari anomali, tremori, instabilità equilibrio	Iperplasia gengivale, anemia, fragilità ossea**
Fenobarbital	Poco frequente: Cute* agranulocitosi linfadenopatia	Sonnolenza, instabilità equilibrio, irrequietezza, movimenti oculari anomali	Anemia, periarterite scapolo-omale, m. di Dupuytren, fragilità ossea**
Lacosamide	Poco frequenti	Cefalea, nausea, vertigini, diplopia	Orticaria
Lamotrigina	Cute* agranulocitosi linfadenopatia	Instabilità equilibrio, visione doppia, nausea, vomito, cefalea, aggressività	Leucopenia
Levetiracetam	Poco frequente: Cute* agranulocitosi linfadenopatia	Sonnolenza, irritabilità, diarrea, cefalea, rinfaringite	Trombocitopenia
Oxcarbazepina	Poco frequente: Cute* agranulocitosi linfadenopatia	Cefalea, sonnolenza, vertigini	Iposodiemia
Perampanel	Poco frequente	Sonnolenza, instabilità equilibrio, vertigini. irritabilità, aggressività	Aumento / riduzione peso
Rufinamide	Poco frequente: Cute* agranulocitosi linfadenopatia	Sonnolenza, dimagrimento, vomito	
Topiramato	Poco frequente: Cute* agranulocitosi linfadenopatia	Stanchezza, parestesie, irritabilità, depressione, dimagrimento	Disturbo del linguaggio, calcoli renali, glaucoma, oligodrosi, ipertermia, coliche addominali
Vigabatrin	Cute* agranulocitosi linfadenopatia	Sonnolenza, cefalea, vertigini, visione doppia, irritabilità	Psicosi, aumento di peso
Zonisamide	Poco frequente: Cute* agranulocitosi linfadenopatia	Sonnolenza, instabilità equilibrio, vertigini, dimagrimento	Calcoli renali, ipertermia, disturbo del linguaggio

\*Prurito, dermatite, rash cutaneo, esantema

\*\*se l'utilizzo del farmaco si protrae a lungo negli anni, potrebbe essere necessaria l'assunzione di integratori vitaminici.

collaterali nei primi giorni di assunzione del farmaco. Alcuni effetti indesiderati dovrebbero diminuire o scomparire del tutto una volta che il corpo si abitua al farmaco. Se essi non dovessero regredire è necessario parlarne con il medico di famiglia o con lo specialista. Potrebbe essere necessario modificare la terapia per ridurre gli effetti collaterali.

## Farmaci Equivalenti

Per alcuni FAE sono disponibili prodotti equivalenti che soddisfano i criteri di “essenziale similarità” rispetto al prodotto originale, i cosiddetti “generici”.

Per garantire l'efficacia della terapia antiepilettica il medico si dovrebbe attenere alle seguenti norme :

- considerando i vantaggi in alcuni casi sostanziali in termini di costo i farmaci generici dovrebbero essere consigliati ai pazienti che iniziano il trattamento (prima terapia, farmaco in sostituzione ad un precedente, terapia aggiuntiva)
- non è indicata la sostituzione del farmaco “brand” con il generico (e viceversa) nei pazienti già in trattamento e con buon controllo delle crisi, in particolare in quelli in remissione clinica. Nei pazienti in cui il trattamento col farmaco brand ha un controllo incompleto delle crisi si potrebbe provare a sostituirlo con un generico (e viceversa), cercando se possibile di effettuare controlli frequenti dei valori plasmatici del farmaco.
- in pazienti in trattamento con un prodotto generico, è preferibile evitare la sostituzione dello stesso con un generico di un altro tipo. E' pertanto opportuno richiedere nella prescrizione il produttore di generico prescelto e non discostarsi dalla prescrizione.
- in tutti i casi di sostituzione il medico richiederà un controllo dei livelli plasmatici del farmaco prescritto.
- come per i farmaci brand anche per i generici non è possibile sostituire i farmaci antiepilettici a rilascio modificato (esempio chrono, CR) con formulazioni a rilascio immediato.

NB. Una recente nota dell'AIFA ha inserito Levetiracetam e Topiramato nella lista di trasparenza, specificando che, nei pazienti con Epilessia in trattamento e che risultano completamente controllati dalla terapia farmacologica o che a giudizio del medico curante abbiano avuto significativi miglioramenti in termini di frequenza o tipologia di crisi, si raccomanda la non sostituibilità del farmaco assunto, indipendentemente dal fatto che sia brand o equivalente.



## Antiepilettici, Anticoncezionali, Gravidanza e Allattamento

Se sei una donna che soffre di epilessia è consigliato pianificare con molta attenzione una eventuale gravidanza.

Questo per assicurarsi che la gravidanza possa essere affrontata senza rischi per voi e il vostro bambino. Molti farmaci antiepilettici riducono l'efficacia della pillola contraccettiva (vedi tabella 2), le perdite intermestruali possono essere un segnale di ridotta efficacia della contraccezione ormonale. Acido valproico, le benzodiazepine (clobazam, clonazepam, nitrazepam), etosuccimide, levetiracetam, pregabalin, gabapentin, zonisamide, vigabatrin, tiagabina, non hanno azione di induzione enzimatica quindi non interferiscono con i contraccettivi ormonali.

La pillola anticoncezionale può anche interagire con i farmaci antiepilettici diminuendo la concentrazione plasmatica e aumentando il rischio di crisi, in particolare per quanto riguarda la lamotrigina, l'acido valproico e l'oxcarbazepina : avvisare sempre il neurologo di riferimento sulle terapie assunte, un corretto

monitoraggio del dosaggio plasmatico e un aggiustamento terapeutico adegueranno la concentrazione plasmatica.

I problemi relativi ad una eventuale gravidanza: rischio genetico, malformazioni congenite, possibilità e limiti della diagnosi prenatale possono essere discussi presso i centri specifici dedicati all'Epilessia e Gravidanza.



In generale le malformazioni congenite maggiori più comuni sono in ordine decrescente di frequenza: malformazioni cardiache, ipospadia, difetti del tubo neurale, schisi orali, ipoagenesia degli arti, atresia alimentare e urinaria, ernia del diaframma.

Vi è una associazione provata tra malformazioni cardiache e barbiturici e difetti del tubo neurale e acido valproico.

Al momento del parto si incoraggia il parto per via naturale.

I farmaci devono essere assunti durante il travaglio.

È possibile l'analgesia peridurale che può essere utilizzata per il taglio cesareo. L'allattamento materno non ha controindicazioni eccetto una sonnolenza eccessiva del bambino che può essere causata dai barbiturici o dalle

benzodiazepine: in questo caso si può adottare un allattamento di tipo misto.

Le madri con crisi provocate dal risveglio precoce o dalla privazione

di sonno possono allattare nelle ore diurne

mentre nelle ore notturne è necessario coinvolgere i familiari che devono provvedere al cambio e all'allattamento (eventualmente con il latte materno prelevato con il tiralatte e conservato). Nelle pazienti con crisi con caduta si raccomanda di alimentare e cambiare il bambino sul pavimento, con la schiena appoggiata al muro, in modo da evitare di cadere sul bambino nel caso di una crisi.

Si raccomanda che qualcuno sia presente quando si fa il bagno al bambino. Se non c'è nessuno è preferibile lavarlo con una spugnetta.



## Farmaci, erbe e sostanze controindicate in pazienti con epilessia

Alcuni farmaci possono aumentare in modo significativo la frequenza critica. I più noti sono:

- analgesici (meperidina, tramadolo)
- antibiotici chinolonici e beta-lattamici (in particolare benzilpenicillina, cefazolina, cefoperazone, cefoselis, cefepime, ceftazidime)
- antidepressivi triciclici
- antiistaminici
- bupropione
- ciclosporina
- disulfiram
- fenilpropanolamina (decongestionanti nasali)
- lidocaina (ad alte dosi)
- mezzi di contrasto (ioexolo, lopamidolo)
- neurolettici (in particolare clozapina, fenotiazina)
- piperazina
- profilassi antimalarica (cloroquina, meflochina)



Principali interazioni dei farmaci antiepilettici (fae) con farmaci di comune utilizzo

FAE	FARMACO	INTERAZIONE
Acido valproico	Carbamazepina Felbamato Lamotrigina Fenitoina Topiramato	Diminuito effetto del valproato Intossicazione da valproato Intossicazione da lamotrigina Diminuito effetto del valproato Diminuito effetto del topiramato
Carbamazepina	Contraccettivi orali Anticoagulanti Macrolidi Teofillina Verapamil Acido Valproico Ibuprofene destroproprifene Omeoprxolo Levetiracetam	Diminuito effetto del farmaco Diminuito effetto del farmaco Intossicazione da carbamazepina Diminuito effetto del farmaco Intossicazione da carbamazepina Diminuito effetto di acido valproico Innalzamento livello plasmatico di carbamazepina Innalzamento livello plasmatico di carbamazepina Intossicazione da carbamazepina
Fenitoina	Antibiotici Contraccettivi orali Cortisonici Isoniazide	Intossicazione da fenitoina Diminuito effetto di entrambi Diminuito effetto del farmaco Intossicazione da fenitoina
Lacosamide	Oxcarbazepina	Riduzione concentrazione oxcarbazepina
lamotrigina	Contraccettivi orali Carbamazepina Fenobarbital Fenitoina Sertralina Acido Valproico	Diminuito effetto del farmaco Diminuito effetto di carbamazepina Diminuito effetto di fenobarbital Diminuito effetto di fenitoina Intossicazione da lamotrigina Intossicazione da lamotrigina
Oxcarbazepina	Contraccettivi orali Fenitoina	Diminuito effetto del farmaco Intossicazione da fenitoina
Perampanel	Carbamazepina/ oxcarbazepina	Riduzione concentrazione perampanel
Rufinamide	Contraccettivi orali	Diminuito effetto del farmaco
Topiramato	Fenitoina Carbamazepina Acido valproico Estrogeni	Diminuito effetto del topiramato Diminuito effetto del topiramato Diminuito effetto del topiramato Diminuito effetto del farmaco
Vigabatrin	Fenitoina	Diminuito effetto di fenitoina

E' importante ricordare che alcuni prodotti da erboristeria e farmaci da banco possono modificare le concentrazioni plasmatiche dei farmaci antiepilettici e quindi modificare la frequenza critica.

Anche alcuni oli essenziali possono anche aumentare il rischio di convulsioni in chi soffre di epilessia, alcuni esempi sono la salvia, il rosmarino, l'assenzio, il finocchio e l'issopo.

Se state pensando di usare qualsiasi tipo prodotto da erboristeria o olio essenziale, è consigliabile discuterne prima con il vostro farmacista di fiducia, medico di famiglia o specialista.

Il succo di pompelmo e il succo di melograno possono causare riduzione dell'attività antiepilettica di alcuni farmaci quali la carbamazepina, il diazepam e il midazolam. In caso di terapia con questi farmaci antiepilettici si consiglia di non bere il succo di pompelmo o di melograno: è solo il succo che influenza i farmaci e non i frutti stessi.

Per quanto riguarda altri alimenti non ci sono particolari controindicazioni nell'assunzione degli stessi, per maggiori informazioni e chiarimenti si consiglia comunque di rivolgersi sempre allo specialista curante.



## Possibili complicazioni in corso di malattie intercorrenti

Malattia	Possibile Complicazione	Consiglio
Intervento chirurgico	Sospensione per timore di interferenze con anestesia Impossibilità della somministrazione orale	Non esistono interferenze con i farmaci usati per l'anestesia Continuare con la terapia per via parenterale/endovena o intramuscolo secondo le indicazioni mediche; ove possibile assumere la dose totale di farmaco lontano dall'intervento
Febbre	La dose viene ridotta perchè "si assumono altri farmaci" oppure aumentata "per paura che vengano altre crisi"	Mantenere costante la terapia; se si assumono antibiotici, controllare eventuali fenomeni tossici o una eventuale insorgenza di crisi
Epatite/cirrosi	Il metabolismo è rallentato e vi è un minore legame dei farmaci con le proteine plasmatiche	In presenza di segni di intossicazione, il medico ridurrà la dose del farmaco, controllandone i livelli plasmatici
Insufficienza renale	Possibile modificazione del dosaggio di alcuni farmaci	Il medico modificherà i dosaggi a seconda delle condizioni cliniche
Emodialisi	Possibile modificazione del dosaggio di alcuni farmaci	Il medico effettuerà aggiustamenti posologici di alcuni farmaci
Disfagia	Non è possibile la somministrazione orale delle compresse	Il medico modificherà la formulazione somministrata possibilmente utilizzando sciroppi o formulazioni granulari orodispersibili

## Farmaco resistenza

Un certo numero di persone con epilessia con il tempo si possono dimostrare farmacoresistenti ovvero i farmaci antiepilettici non controllano completamente le crisi. Più precisamente si definisce come paziente farmacoresistente il soggetto che abbia assunto, almeno 2 farmaci antiepilettici diversi, appropriati per il suo tipo di epilessia, in monoterapia o in associazione, senza ottenere il controllo delle crisi.

## Modifiche della terapia antiepilettica

E' importante assumere con regolarità le terapie e non apportare modifiche ai farmaci antiepilettici in autonomia ma sempre sotto controllo medico. Se nonostante l'assunzione di una terapia



antiepilettica si verificano ancora delle crisi o si manifestano effetti collaterali del farmaco è necessario rivolgersi allo specialista.

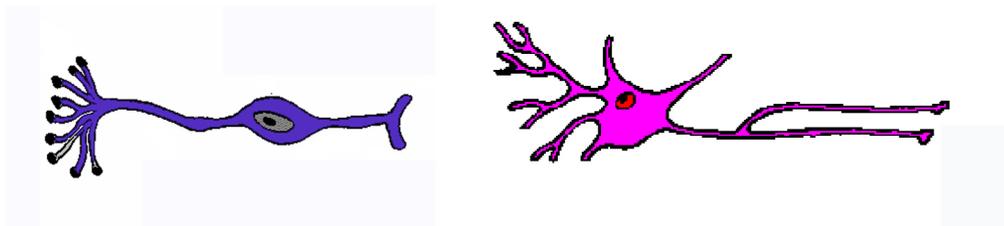
Il metodo consigliato per passare a un nuovo farmaco antiepilettico è quello di aggiungere il nuovo farmaco alla terapia in corso e una volta arrivati

alla dose terapeutica del nuovo antiepilettico si inizia a ridurre gradualmente il vecchio farmaco antiepilettico. Questo modo di sostituire i farmaci antiepilettici è per garantire che ci sia sempre abbastanza medicina nel vostro corpo per il controllo delle crisi. È importante tenere presente che quando si cambia la terapia antiepilettica vi è il rischio che aumentino le crisi. Per questa ragione il medico può consigliare di evitare attività come alcuni sport fino a quando la nuova terapia non sia arrivata al range terapeutico e ci sia il probabile controllo delle crisi.

## Monitoraggio dosaggio ematico

Il monitoraggio del dosaggio ematico dei farmaci implica di eseguire regolari esami del sangue per controllare la concentrazione del farmaco nel sangue.

Questo dato può aiutare i medici a verificare gli effetti collaterali correlati ad una dose alta di farmaco, l'assunzione regolare della terapia e l'eventuale modifica della dose per cercare di raggiungere un migliore controllo delle crisi.



## Sospensione della terapia antiepilettica

Alcune persone devono prendere i farmaci antiepilettici per il resto della loro vita per non avere più crisi epilettiche.

Altre persone possono smettere di prendere farmaci antiepilettici quando sono liberi da crisi per alcuni anni (si inizia la sospensione della terapia dopo due anni dall'ultima crisi). E' importante non interrompere l'assunzione della terapia antiepilettica senza la supervisione di uno specialista. Per decidere se sospendere la terapia antiepilettica è necessario tenere in considerazione alcuni fattori quali:

- la causa dell'epilessia
- in quanto tempo si ha avuto il controllo delle crisi
- da quanto tempo non si presentano più crisi

La sospensione della terapia avviene comunque in modo graduale.



## Trattamento con Dieta Chetogenica

La dieta chetogenica è una possibilità per il trattamento dell'epilessia farmacoresistente. Si tratta di un regime nutrizionale contenente un'elevata percentuale di grassi e una ridotta quota di proteine e carboidrati.



Ha lo scopo di indurre uno stato di chetosi cronica che lo stato metabolico del digiuno.

Con questa dieta si induce l'organismo ad utilizzare i grassi invece che il glucosio come fonte di energia mantenendo deliberatamente elevato lo sviluppo di corpi chetonici che svolgono un'attività antiepilettica provata.

Un team multidisciplinare composto da neurologo, dietologo specializzato in dieta chetogenica, dietista, e infermiere specializzato



sarà in grado di seguire il paziente in riferimento a tutte le sue necessità.

Inizialmente verrà impostata una dieta con alimenti, sarà poi possibile anche ricorrere a preparati appositi per dieta chetogenica.

Tali preparati possono essere utilizzati per integrare la dieta con alimenti.

## Stimolatore del nervo vago

Lo stimolatore del nervo vago (VNS) è un trattamento palliativo per epilessia che prevede di impiantare un piccolo dispositivo sotto la pelle a livello della clavicola sinistra.

Questo dispositivo, simile a un pace-maker, è chiamato generatore, collegato ad un elettrodo che stimola il nervo vago nel collo a intervalli regolari. Il nervo vago a sua volta invia impulsi al cervello riducendo l'attività elettrica che provoca crisi epilettiche.

Lo scopo del VNS è quello di ridurre la frequenza, la gravità e la durata delle crisi.



## Trattamenti Complementari

Alcune persone con epilessia utilizzano trattamenti complementari per ridurre la frequenza critica o per migliorare la qualità di vita.

Trattamenti complementari includono l'agopuntura, i trattamenti a base di erbe, l'omeopatia e l'aromaterapia.

Va ribadito che non ci sono prove scientifiche che suggeriscono che i trattamenti complementari possano ridurre o interrompere le crisi epilettiche. Per questo motivo, è importante proseguire la terapia con i farmaci antiepilettici prescritti dal medico anche se si stanno utilizzando trattamenti complementari.

Se stai pensando di provare un trattamento complementare è consigliato parlarne prima con il proprio medico di famiglia o con

uno specialista epilettologo. E 'anche consigliabile verificare le credenzialità e la buona fede della persona che fornisce il trattamento complementare.

**ASSOCIAZIONE ITALIANA EPILESSIA FARMACORESISTENTE**  
**A.I.E.F. Via Codini n 5, 28070 Nibbiola (NO)**  
**Tel. 333-8582956**  
**[www.aiefonlus.it](http://www.aiefonlus.it)**  
**[segreteria@aiefonlus.it](mailto:segreteria@aiefonlus.it)**

**Associazione Italiana Epilessia Farmacoresistente  
A.I.E.F. Onlus**



**ISCRIVETEVI!**

**C/C AIEF ONLUS IBAN:**

**IT54I0503410106000000020754**

**[www.aiefonlus.it](http://www.aiefonlus.it) [segreteria@aiefonlus.it](mailto:segreteria@aiefonlus.it)**

**fb : Amici dell' A.I.E.F**