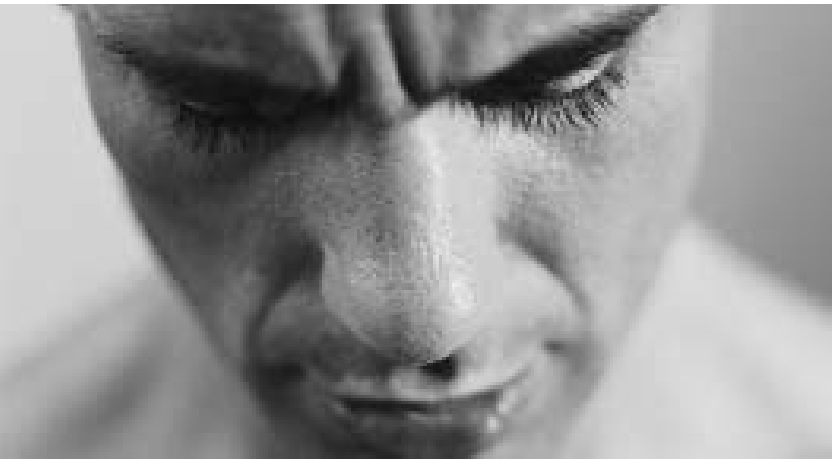
Guida per i pazienti



Cosa dovete sapere sull'epilessia

mepha

Indice

Epilessia: è storia antica 2

Epilessia: una malattia dell'encefalo 4

Le epilessie sono frequenti 6

Cause dell'epilessia 8

Come si può diagnosticare l'epilessia? 10

Quali forme di crisi esistono? 12

Cosa dimostra l'EEG? 16

L'epilessia è curabile? 18

La terapia farmacologica 19

La terapia chirurgica 23

Epilessia e desiderio di maternità 25

L'epilessia nella vita quotidiana 28

L'epilessia nelle attività sportive 31

Crisi convulsiva: primo soccorso 34

Importante 35

Epilessia: è storia antica

Nella storia dell'umanità, l'epilessia rappresenta una delle malattie conosciute da più tempo. Questa malattia viene più volte menzionata già nei primi testi dell'antichità.

Probabilmente, ciò avveniva per due motivi:

- L'epilessia era una malattia frequente già nell'antichità.
- La grande crisi epilettica (grande male) presenta un decorso molto caratteristico che da sempre ha profondamente impressionato gli esseri umani.

Fino al 19° secolo la medicina ufficiale non era in grado di offrire un rimedio affidabile. Anche se i medici non avevano a disposizione dei farmaci efficaci, molte raccomandazioni mediche si dimostravano utili: riguardavano il comportamento durante una crisi, l'atteggiamento nei confronti della malattia e la dieta. I consigli erano: «Il malato si protegga dal calore del sole, dai bagni, dai piaceri del vino, dalla stanchezza e dai dispiaceri» (secondo Celso, 50 d.C.) oppure: «Durante l'accesso … ci si comporti con delicatezza e non si infranga la resistenza del malato con violenza» (Sorano di Efeso, 100 d.C.) ed infine: «Si eviti il vino, perché null'altro è più facile causa di un accesso» (Alessandro di Tralle, 600 d.C.).

Il ruolo del digiuno

L'efficacia delle raccomandazioni medievali, fondate su motivi religiosi, di trattare gli accessi epilettici con il digiuno, ha in effetti una sua giustificazione: il digiuno porta ad una condizione di acidosi dell'organismo, che determina un sensibile innalzamento della soglia di eccitabilità con riduzione del rischio di una crisi. Ancora oggi ci si avvale di questo principio, quando si prescrive una dieta cosiddetta «chetogena».

L'eliminazione chirurgica dell'epilessia

Occorre attendere l'ultimo quarto del 20° secolo per vedere un decisivo progresso nell'approccio chirurgico all'epilessia. Tuttavia, attualmente si può prendere in considerazione questo procedimento terapeutico solo nel 5% circa di tutti i malati di epilessia. Il trattamento chirurgico dell'epilessia rappresenta un esempio di evoluzione della terapia che da un trattamento farmaco-soppressivo dei sintomi, passa ad un trattamento di eliminazione chirurgica della vera causa.

Epilessia: una malattia dell'encefalo

L'encefalo umano è l'organo più complesso in assoluto. Esso è formato da 20'000'000'000 (20 miliardi) di cellule nervose in interconnessione tra loro.

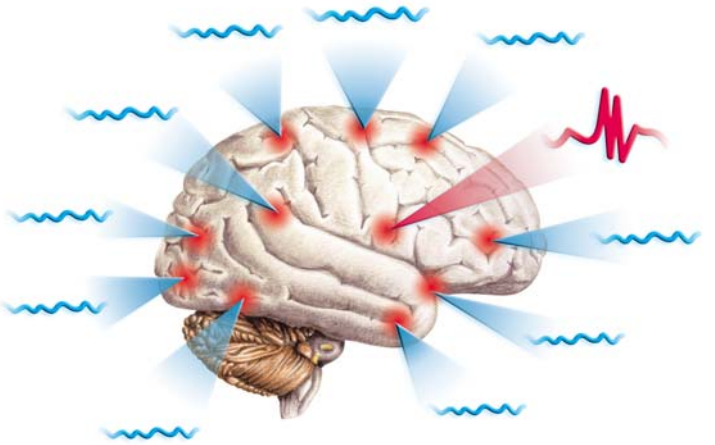
La cooperazione delle cellule nervose rende possibile il nostro pensiero, la percezione di sentimenti e il movimento finalizzato. Siamo inoltre in grado di percepire stimoli come la luce, i suoni, il calore o il freddo.

Le interferenze nell'ambito di questa comunicazione tra le cellule nervose possono portare a crisi epilettiche. Si possono distinguere due tipi di crisi:

Quando una crisi nasce in una sede circoscritta dell'encefalo, (focolaio) si parla di crisi focale.

Quando l'attività coinvolge sin dall'inizio entrambi gli emisferi cerebrali, si parla di crisi generalizzata.

Le nostre cellule nervose danno origine ad un'attività elettrica registrabile direttamente sulla superficie della testa. Le frecce indicano l'attività elettrica delle rispettive regioni cerebrali. Le crisi epilettiche si manifestano con onde alte ed aguzze.



Esempio di crisi focale.

I termini «generalizzato» e «focale» si riferiscono esclusivamente all'inizio di una crisi. Una crisi focale può diffondersi a tutto l'encefalo. In questo caso si parla di «generalizzazione secondaria». Nel caso delle crisi focali, la sede in cui nasce la crisi viene denominata «centro» oppure «focolaio» epilettogeno.

Lo strato più esterno dell'encefalo (corteccia cerebrale) si è specializzato per svolgere compiti specifici. Esistono, per esempio, delle zone responsabili per i movimenti, per le emozioni, oppure per la percezione. Pertanto, le crisi, a seconda del loro luogo d'origine nell'encefalo, possono presentarsi con aspetti molti diversi.

Esempio di crisi generalizzata.

Le epilessie sono frequenti

Lo 0.5–1% circa di tutta l'umanità soffre di una qualche forma di epilessia. Per la Svizzera, ciò corrisponde ad una cifra tra 40'000 e 80'000 persone circa. L'incidenza delle nuove diagnosi si aggira intorno allo 0.4% all'anno. (CH: 3'000 persone) In base a questi dati, la frequenza dell'epilessia è simile a quella del diabete o delle malattie reumatiche.

Sono importanti le seguenti nozioni:
- Tutti si possono ammalare di epilessia.
- La malattia può comparire a tutte le età della vita.
- Sono equamente colpiti gli uomini di tutte le razze e di qualsiasi estrazione culturale.
- Possono ammalarsi di epilessia gli appartenenti a qualsiasi strato sociale.

L'epilessia è caratterizzata da crisi. Esistono crisi recidivanti, ma anche eventi che compaiono in modo isolato (crisi occasionali).

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%.

Crisi occasionali

In determinate circostanze, per esempio nel caso di febbre alta in età infantile, durante avvelenamenti, nel caso di estreme oscillazioni della glicemia o nell' alcolismo, possono manifestarsi crisi epilettiche isolate. Dopo regressione della sintomatologia acuta, le crisi non si ripresentano. Questi eventi vengono denominati «crisi occasionali». Si parla di epilessia soltanto nel caso in cui le crisi si ripetono, in assenza di particolari condizioni o di fattori scatenanti.

Crisi di gravità variabile

La gravità di una patologia epilettica dipende da numerosi fattori:

- Tipo di crisi
- Frequenza delle crisi
- Circostanze della comparsa (diurna, notturna ecc.)
- Tolleranza individuale alle crisi
- Trattabilità
- Discriminazione sociale della persona affetta

Qual'è l'età di comparsa della maggior parte delle epilessie?

La metà delle epilessie compare nella prima decade di vita e i due terzi nella seconda decade. La massima probabilità sarebbe nel primo anno di vita e poi dopo i 65 anni.

Il 50% di tutte le seconde crisi si evidenziano entro sei mesi dal primo evento.

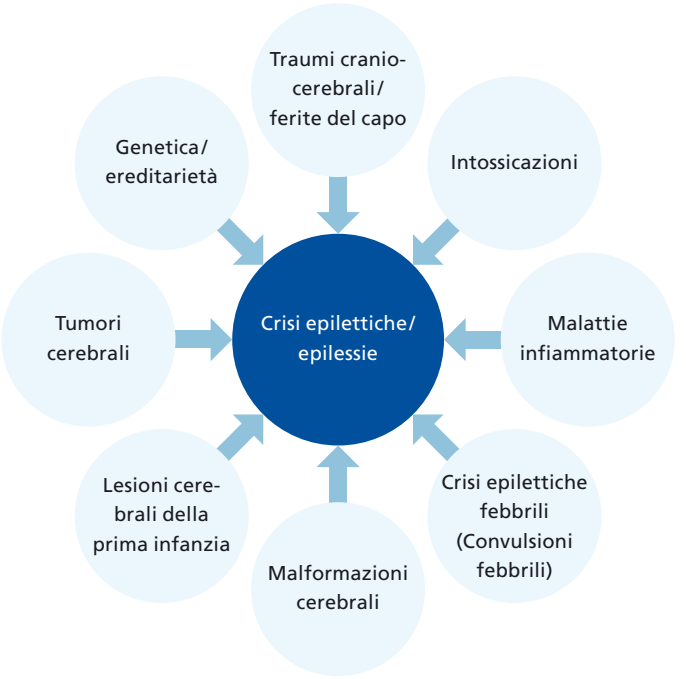
Fattori scatenanti di una crisi

La metà di tutte le crisi viene causata da determinate situazioni o da fattori particolari. Lo stress ha un'importanza fondamentale (nel 28%), seguito dall'eccessiva stanchezza (11%), dalla televisione o da luci intermittenti (11%). Anche il ciclo mestruale svolge un ruolo non indifferente (7%).

Cause dell'epilessia

L'epilessia si basa sulla coesistenza di due diverse cause: una lesione cerebrale, esito di malattie di natura diversa, deve interagire con un aumento della predisposizione alle crisi.

Diverse malattie dell'encefalo possono portare a lesioni delle strutture cerebrali (formazione di cicatrici) oppure a compromissione della funzione cerebrale.



Una lesione dell'encefalo può verificarsi per diversi motivi, tra i quali infiammazioni (meningiti), emorragie cerebrali, asfissia perinatale, lesioni cerebrali traumatiche, metaboliche, tumorali, e malformazioni durante lo sviluppo cerebrale. Anche le alterazioni circolatorie sono tra le possibili cause di un'epilessia. Un aumento della predisposizione alle crisi spesso è congenito e può essere trasmesso ereditariamente.

I due fattori, la lesione cerebrale e la predisposizione alle crisi, si sommano e possono così superare la soglia convulsivante.

Breve riassunto dei fattori individuali

Inoltre, la causa più probabile di un'epilessia si evince da fattori individuali, tra cui prima di tutto l'età, il tipo di crisi e il paese in cui il malato vive:

Età all'esordio

- Neonati: spesso carenza di ossigeno a livello cerebrale durante la nascita oppure alterazioni metaboliche
- Bambini e ragazzi in età scolare: spesso cause ereditarie
- Adulti: possibili numerose e varie cause
- Anziani: alterazioni circolatorie cerebrali

Tipo di crisi

- Crisi generalizzate, che sin dall'inizio coinvolgono entrambi gli emisferi cerebrali: improbabile una lesione cerebrale circoscritta
- Crisi focali, che coinvolgono solo parti circoscritte dell'encefalo: probabile lesione cerebrale circoscritta

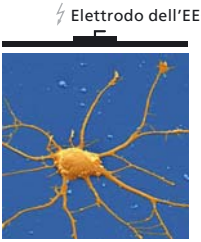
Residenza/Nazione

- Africa: spesso la malaria come fattore scatenante di un'epilessia
- Paesi sudamericani: spesso lesioni cerebrali da larve di tenia solium

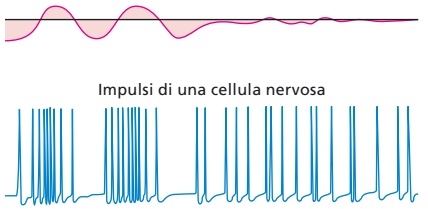
Come si può diagnosticare l'epilessia?

Soltanto con un elettroencefalogramma (EEG) si può verificare se siamo in presenza di epilessia o meno.

L'EEG riproduce l'attività elettrica cerebrale, analogamente al modo in cui l'ECG rispecchia l'attività elettrica del cuore. I potenziali d'azione delle cellule nervose possono essere registrati dalla superficie del capo sotto forma di onde elettroencefalografiche. A questo scopo si applicano degli elettrodi sul cuoio capelluto.



Cellula nervosa nell'encefalo



I potenziali d'azione sulla superficie del capo sono molto deboli (meno di un millesimo di Volt) e devono essere amplificati nell'elettroencefalografo. Pertanto le registrazioni dell'EEG sono molto suscettibili ai fattori di disturbo. L'esame è completamente indolore.

Durante la registrazione dell'EEG si può stimolare l'encefalo con diverse modalità per aumentare la significatività dell'esame (Per esempio, tramite l'apertura e la chiusura degli occhi oppure variando l'intensità dell'attività respiratoria).

Precisa descrizione delle crisi

Solo raramente il medico ha l'occasione si osservare personalmente una crisi epilettica. Pertanto è molto importante la descrizione del paziente.

Il paziente dovrebbe saper riferire i seguenti dettagli importanti:

- Quando sono insorti per la prima volta eventi sospetti?
- Che cosa si è verificato?
- Quanto sono durati questi eventi?
- Quanti eventi si sono verificati fino al momento attuale?
- Il decorso è stato sempre identico o vi erano delle variazioni?
- Si sono verificate delle manifestazioni particolari immediatamente precedenti gli eventi?
- Quando sono stati assunti dei farmaci?
- Come era il ritmo sonno/veglia?
- Vi sono stati dei comportamenti particolari nell'assunzione di cibi o bevande (digiuno prolungato)?
- Si sono verificate delle situazioni stressanti?

Quali forme di crisi esistono?

Tra le varie forme di crisi distinguiamo le assenze, le crisi focali, le crisi di grande male e lo stato epilettico.

Assenze

Le assenze consistono in crisi epilettiche «piccole», di durata molto breve, senza comparsa di convulsioni. La caratteristica delle assenze è una breve eclissi di coscienza, con impossibilità di comunicare, e amnesia. Il decorso di questo tipo di crisi epilettica non appare molto drammatico, per cui è stato in passato anche denominato «attacco di piccolo male».

Le assenze sono più frequenti nei bambini piccoli e nei bambini in età scolare, e rappresentano in generale nei bambini, in assoluto, il tipo più frequente di crisi epilettica.

Decorso

Le assenze iniziano e terminano in modo repentino. Una qualsiasi attività in svolgimento viene improvvisamente interrotta ed in seguito ripresa altrettanto immediatamente, come se nulla fosse stato. Spesso, gli interessati non percepiscono ciò che li circonda, appaiono storditi o trasognati rimangono immobili. A causa della loro breve durata, e perché gli stessi interessati non se ne rendono conto, le assenze spesso non vengono riconosciute per lungo tempo. I bambini spesso vengono definiti dei «sognatori ad occhi aperti» o «con la testa tra le nuvole».

Spesso non è possibile trovare una causa delle assenze. Generalmente iniziano in età scolare, nelle ore mattutine ed in concomitanza con stanchezza.

Caratteristica	Assenza tipica
Età	4–20 anni
Durata della crisi	10–20 sec
Inizio	repentino
Fine	repentina
Frequenza	Più volte al giorno
Fotosensibilità	Spesso presente
Incoscienza	completa
Manifestazioni di accompagnamento	Spesso breve ammiccamento

Crisi focali

Nelle crisi focali l'eccitazione nasce in un focolaio o centro epilettogeno. Possono accompagnarsi a compromissione della coscienza (crisi focali complesse) oppure a completa conservazione della coscienza (crisi focali semplici).

Crisi focali semplici

Per aura si intende una crisi focale della durata di solo pochi secondi senza compromissione della coscienza.

Crisi focali motorie

Si evidenziano inizialmente in una parte dell'arto superiore o inferiore e si estendono poi sotto forma di scosse muscolari all'arto intero o eventualmente a un'intera metà del corpo o a tutto il corpo.

Crisi focali sensitive

Originano nella parte sensitiva della corteccia cerebrale. Le scariche epilettiche in questa regione si manifestano con improvvisa comparsa di parestesie, di insensibilità, di sensazioni di calore o di altri disturbi sensitivi.

Crisi focali sensoriali

Possono interessare tutti i sensi e portare a disturbi dell'udito, della vista, dell'olfatto, del gusto o dell'equilibrio. Questo tipo di crisi si manifesta con la visione di scotomi scintillanti, con la percezione di rumori di percussione, di scampanellio, di fischi, con la percezione di odori vari, con sensazioni gustative o con alterazioni dell'equilibrio con vertigini.

Crisi focali con sintomi psichici

Questo tipo di crisi si caratterizza con improvvise sensazioni di paura o con oscillazioni del tono dell'umore o disturbi dell'ideazione. Possono comparire altresì modifiche della percezione corporea e temporale, nonché allucinazioni.

Crisi focali complesse

Queste crisi vengono definite anche crisi psicomotorie o stati crepuscolari.

Spesso, le persone interessate presentano un'amnesia completa o parziale corrispondente al periodo della crisi e anche per una breve periodo anterogrado e retrogrado. I pazienti sono in grado di comportarsi in modo tale che la crisi non sia direttamente riconoscibile da estranei («restringimento della coscienza, stato soporoso»).

Spesso, all'inizio della crisi si manifestano delle reazioni come per esempio l'ammiccare, lo schioccare le labbra, il lambire le labbra, il masticare, il deglutire, lo strofinare con le mani sui vestiti o sulle cosce ecc.

Nella maggior parte dei casi, la crisi dura da 30 secondi a 2 minuti. Segue un periodo di lento riorientamento perché la coscienza era disturbata. Le cause delle crisi focali con alterazioni della coscienza risiedono in molteplici lesioni cerebrali come per esempio gli esiti di un ictus o di una ferita cerebrale.

Crisi di grande male epilettico

All'incirca la metà degli eventi epilettici consiste in crisi di grande male. Queste crisi convulsive rappresentano la forma più drammatica di epilessia.

Nella crisi di grande male si distinguono tre fasi:

1. Fase di tensione della muscolatura (fase tonica) con irrigidimento di tutto il corpo. Durata circa 10–20 secondi. Spesso accompagnata da caduta, sospiro o grido iniziale.
2. Comparsa di convulsioni (fase clonica) con alternanza di contrazione e rilasciamento, durata circa 30–60 secondi. Spesso salivazione e formazione di schiuma alla bocca. Occhi aperti e stravolti.
3. Remissione della crisi; durata da alcuni minuti a ore.

Caratteristica principale	Caratteristica secondaria
Fase tonica	
Stato d'incoscienza	Premonizione con aura
Caduta	Grido all'inizio della crisi
Irrigidimento di tutto il corpo	Colorazione bluastra della cute
Midriasi	
Breve arresto respiratorio	
Fase clonica	
Scosse grossolane (crampi) del volto, delle braccia e delle gambe	Morsus
	Schiuma alla bocca
	Ferite
	Perdita di urine
Fase postcritica	
Ripresa del respiro	Stato di agitazione
Recupero della coscienza	Cefalea, nausea
Spossatezza	Urgenza urinaria

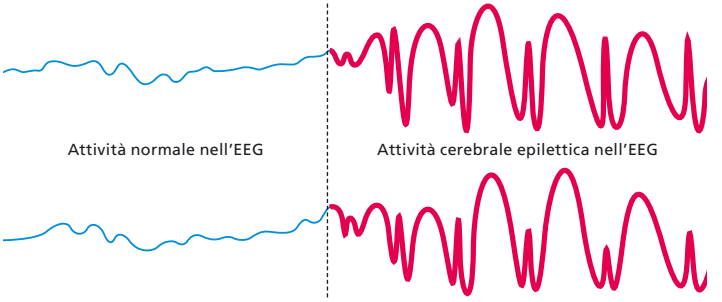
Stato epilettico

Si parla di stato epilettico quando le crisi persistono oltre mezz'ora oppure quando le crisi si susseguono in rapida sequenza, senza permettere un intervallo di recupero.

Lo stato epilettico rappresenta una condizione potenzialmente infausta e deve essere trattato immediatamente in modo adeguato onde evitare gravi complicanze.

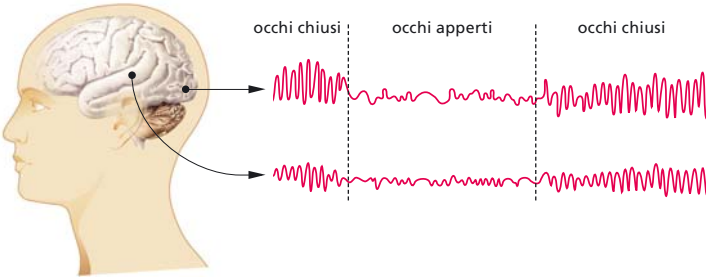
Cosa dimostra l'EEG?

L'EEG registra le manifestazioni dell'attività cerebrale. Con l'aiuto dell'EEG il medico è in grado di evidenziare sia gli stati di agitazione normali della persona sana sia gli stati di eccitazione non tipici delle cellule nervose.



Esistono modificazioni del tracciato (contrassegnate in rosso), tipiche dell'epilessia, e che sono evidenziabili anche nell'intervallo tra le crisi.
Tuttavia, un EEG normale non esclude un'epilessia

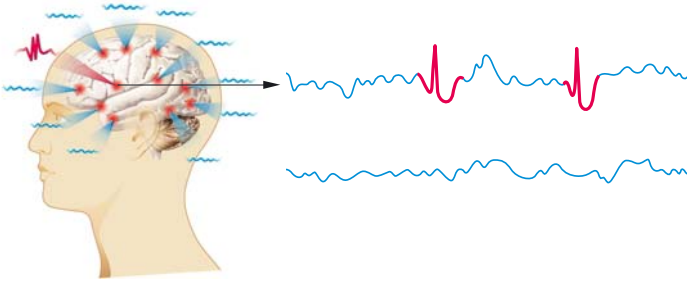
Durante l'apertura degli occhi compaiono modificazioni tipiche del tracciato elettroencefalografico.



All'apertura degli occhi scompaiono le cosiddette onde «alpha». Le onde si attenuano.

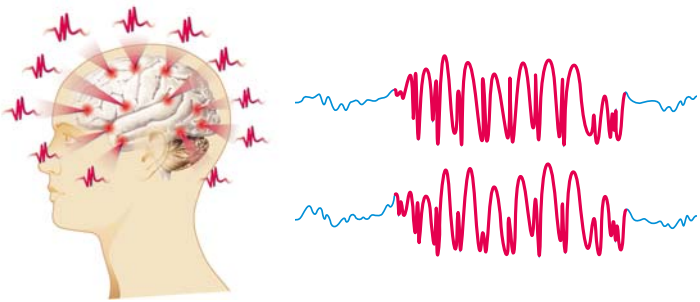
Tracciati ellettroencefalografici e descrizione dei casi per gentile concessione da:
M. Ebe und I. Homma; Leitfaden für die EEG-Praxis, Fischer Verlag, Stuttgart, 1992

Nell'epilessia focale, si evidenziano delle onde alte ed aguzze «Spikes».



Il paziente 18enne ha presentato la sua prima crisi all'età di 4 anni. I successivi 10 anni sono stati privi di crisi e adesso le crisi si sono ripresentate. La registrazione dell' EEG durante il sonno mostra onde alte ed aguzze nella regione epilettogena (contrassegnata in rosso).

Nella **crisi generalizzata**, si evidenziano punte ed onde.



All'età di 5 anni, il paziente ha presentato brevi episodi di interruzione della coscienza (assenze).

Durante le assenze, per pochi secondi si evidenziavano nell'EEG dei complessi punta-onda (contrassegnati in rosso) che comparivano contemporaneamente in tutte le regioni della corteccia cerebrale. Il paziente è in trattamento farmacologico e non presenta più crisi.

Per la ricerca delle eventuali cause di lesione cerebrale occorrono ulteriori accertamenti, come per esempio la risonanza magnetica nucleare (RMN) e la tomografia computerizzata (TC) le cui immagini elettroniche evidenziano in sezione eventuali alterazioni della struttura cerebrale.

L'epilessia è curabile?

L'obiettivo del trattamento è la prevenzione di ulteriori crisi e della distruzione delle cellule nervose.

I motivi per un trattamento sono:
- Le ferite che spesso vengono riportate durante le cadute in corso di crisi.
- Le difficoltà create dalle crisi sul luogo di lavoro ed in famiglia.
- Il pericolo di annegamento durante il nuoto senza ausili protettivi.
- Il divieto della guida di automobili per le persone che presentano crisi.
- La potenzialità delle crisi di grande male che durano oltre 15 minuti, di dare origine ad un danno cerebrale persistente.
- La compromissione della capacità di concentrazione in fase postcritica che può persistere per molte ore.

Esistono dei farmaci in grado di proteggere l'encefalo dall'attività epilettica. Occorre stabilirne il dosaggio quotidiano necessario individualmente per ogni paziente. Grazie all'assunzione di questi farmaci, la maggior parte dei malati di epilessia può liberarsi dalle crisi in maniera duratura.

Nella maggior parte dei casi, non è possibile evitare un trattamento farmacologico. Molti malati conoscono bene le circostanze in cui le crisi si manifestano più frequentemente e cercano di evitare queste circostanze.

Le diverse forme di epilessia rispondono in maniera diversa ad un trattamento farmacologico. Quando un malato di epilessia sotto trattamento farmacologico rimane per anni senza crisi, esiste una buona probabilità che il suo encefalo abbia «perso la capacità» di generare delle crisi. In questo caso si cerca di sospendere gradualmente i farmaci. Se la sospensione riesce senza che compaiano nuove crisi, si ritiene che l'epilessia sia sotto controllo.

La terapia farmacologica

I farmaci non sono in grado di eliminare le cause di un'epilessia, ma agiscono nell'encefalo e prevengono la comparsa di nuove crisi.

Esistono argomenti in favore e contro il trattamento farmacologico:

A favore dei farmaci	Contro i farmaci
– Assenza di crisi o perlomeno scarsa probabilità di crisi	– Effetti collaterali come stanchezza ecc.
	– Interazioni con altri farmaci
– Eliminazione o riduzione dei pericoli e degli svantaggi inerenti la persistenza delle crisi	– Possibilità dell'assenza di crisi anche senza farmaci
– Crisi pericolose	– Crisi innocue

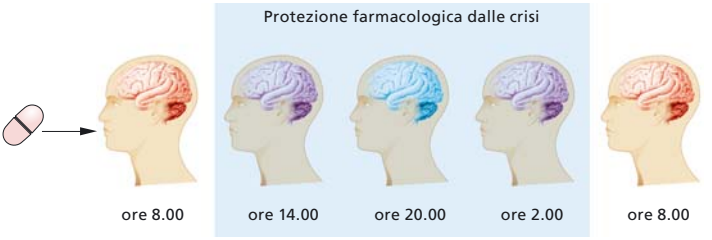
Gli antiepilettici rappresentano la possibilità di gran lunga più importante nel trattamento delle epilessie. Talvolta, si può ottenere un ulteriore vantaggio anche con i cosiddetti metodi alternativi. Per un piccolo gruppo di pazienti epilettici si può prendere in considerazione un intervento sull'encefalo.

Molti pazienti credono, erroneamente, che i farmaci antiepilettici siano degli psicofarmaci, e che vengano somministrati per «tenerli calmi». Si aggiunge la paura di effetti collaterali, che spesso si accentua con la lettura delle informazioni destinate ai pazienti.

I farmaci che vengono adoperati nel trattamento dell'epilessia, agiscono in maniera mirata contro le crisi. Non sono tranquillanti e non sono in grado di eliminare le cause dell'epilessia.

Assunzione regolare dei farmaci

Una singola compressa protegge soltanto per breve tempo contro una crisi. Pertanto, una protezione di maggiore durata contro le crisi è resa possibile soltanto da una regolare assunzione dei farmaci.



L'illustrazione mostra come la predisposizione dell'encefalo alle crisi (rosso) dopo l'assunzione di un'unica compressa viene soppressa soltanto per breve tempo mediante il principio attivo del farmaco. Nel nostro esempio, la piena protezione viene raggiunta soltanto ore dopo l'assunzione della compressa. L'azione inizia con ritardo rispetto al momento dell'assunzione perché il principio attivo viene assimilato lentamente dall'organismo. Successivamente la protezione si perde completamente, perché il principio attivo viene metabolizzato ed escreto.

Assumendo le compresse regolarmente (nell'esempio, due volte al giorno), l'organismo riceve la stessa quantità di principio attivo che ogni giorno viene metabolizzato ed escreto. In questo modo, la quantità di principio attivo (blu) nell'encefalo rimane stabile.
Se si dimentica l'assunzione della compressa, o se per un altro motivo il principio attivo non arriva all'encefalo (vomito, diarrea), il rischio di crisi aumenta (rosso), come nel 3° e 4° giorno.

Qual'è il principio attivo appropriato?

Lunghi anni di esperienza ci insegnano quali siano i principi attivi efficaci nelle specifiche forme di epilessia. Non si può, tuttavia, prevedere con esattezza se un dato principio attivo sarà efficace in tutti i singoli casi. Soltanto nella metà circa di tutti i malati il primo principio attivo elimina le crisi. Per gli altri, il medico cerca altre opzioni per il trattamento farmacologico.

Dosaggio del farmaco

Tutti i farmaci antiepilettici, all'inizio del trattamento, dovrebbero essere assunti a basse dosi. Successivamente, il numero delle compresse può essere aumentato.

Più elevata è la concentrazione dei principi attivi nell'organismo, maggiore è la protezione del farmaco contro le crisi. Purtroppo, spesso di pari passo con l'aumento di concentrazione sale anche il rischio di comparsa degli effetti collaterali. Pertanto, è importante individuare la quantità di farmaco minima in grado di impedire con sufficiente sicurezza le crisi epilettiche, e che si accompagni alla migliore tolleranza individuale possibile.

Per la valutazione dell'efficacia, è molto utile tenere un diario delle crisi.

Sospensione dei farmaci

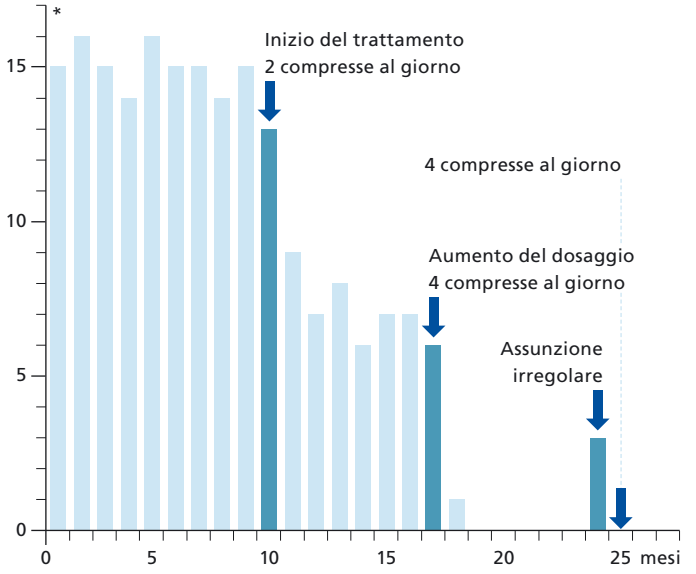
Una repentina sospensione di farmaci antiepilettici deve avvenire soltanto per motivi urgenti come gravi allergie (sotto protezione con altri farmaci). Altrimenti esiste il pericolo di gravi complicanze fino allo stato epilettico con pericolo per la vita.

Autocontrollo nell'epilessia

Spesso, i malati di epilessia stessi sono in grado di riconoscere dei particolari che precedono una crisi (aura). Ciò è utile ai fini di un autocontrollo.

Nell'epilessia, l'autocontrollo significa:

- Imparare a riconoscere le condizioni di comparsa delle proprie crisi
- Valutare il proprio rischio di comparsa di una crisi
- Sviluppare schemi comportamentali adatti ad evitare le crisi, per poter vivere senza paura e sicuri di sé
- Percepire e riconoscere i segnali d'allarme di una crisi (aura)
- Intraprendere propri tentativi per impedire la crisi imminente



Le singole colonne indicano il numero delle crisi che un paziente presenta in un mese (diario delle crisi). Prima del trattamento, si verificavano circa 15 crisi al mese. Dopo l'inizio del trattamento, la frequenza delle crisi si è ridotta e le crisi potevano essere completamente inibite aumentando il dosaggio del farmaco (4 compresse al giorno). Un'assunzione irregolare può portare alla ricomparsa delle crisi.

La terapia chirurgica

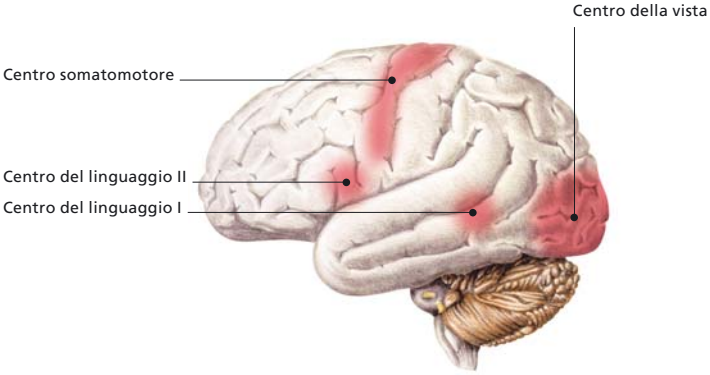
L'obiettivo di un intervento chirurgico sull'encefalo consiste nell'interruzione della diffusione dell'attività epilettica delle cellule nervose, impedendo così la crisi.

Quando si può prendere in considerazione un intervento?

- Quando le crisi sono così frequenti e così gravi da compromettere in modo serio la qualità di vita del paziente
- Quando non è stato possibile, con diversi farmaci, raggiungere un miglioramento decisivo
- Quando durante il trattamento farmacologico compaiono effetti collaterali troppo gravosi

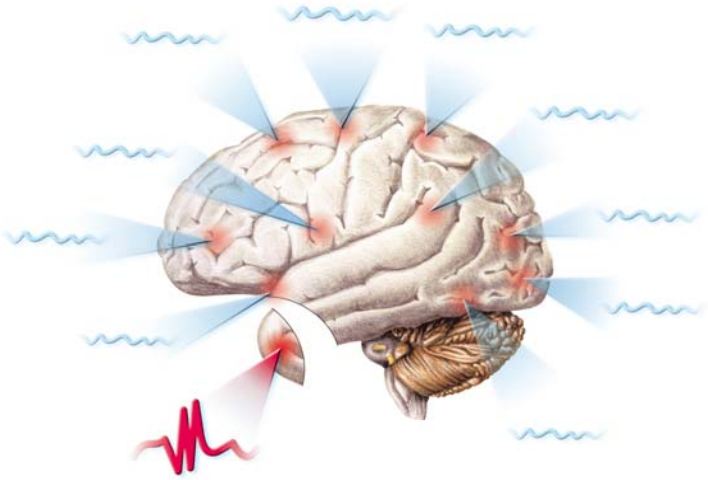
Importante: il focolaio di generazione della crisi

Il presupposto per un intervento chirurgico è l'esistenza, nell'encefalo, di un focolaio, possibilmente molto piccolo, da cui originano tutte le crisi e che possa essere asportato senza causare alterazioni del linguaggio, delle funzioni sensitive della memoria o delle funzioni motorie.



L'asportazione del tessuto cerebrale patologico non deve interferire con le normali funzioni cerebrali. Per esempio, la parola, la vista, le funzioni sensitive ed i movimenti nascono in particolari sedi della corteccia cerebrale (in «centri») specializzati per le varie funzioni.

Questi centri sono ben noti e si possono localizzare nel singolo paziente con precisione mediante accertamenti specifici. Un intervento su uno di questi centri porterebbe ad un disturbo della rispettiva funzione. Pertanto, in questo caso, l'intervento non viene eseguito. Tuttavia, alcune funzioni vengono svolte da entrambi gli emisferi cerebrali, per cui dopo l'intervento, l'emisfero non operato supplisce alle funzioni dell'emisfero operato.



Il focolaio epilettogeno viene asportato chirurgicamente.

Per localizzare con precisione il focolaio di generazione delle crisi, spesso occorrono esami elettroencefalografici ripetuti per diversi giorni. L'obiettivo è cogliere la comparsa di una crisi durante una delle registrazioni elettroencefalografiche per poterla documentare con precisione.

Il vantaggio di un trattamento chirurgico consiste nella possibilità di condurre una vita senza crisi, in modo duraturo.

Epilessia e desiderio di maternità

L'epilessia non è, per principio, un motivo di impedimento per una gravidanza. Tuttavia, i farmaci assunti per la cura dell'epilessia possono risultare dannosi per il feto. Nelle donne in trattamento farmacologico con antiepilettici, il rischio di malformazioni fetali è lievemente aumentato.

Ciò è valido soprattutto per i principi attivi acido valproico e carbamazepina somministrati durante le prime settimane di gravidanza. Tuttavia, si può ridurre questo rischio.

Per lo sviluppo del bambino, le prime settimane di gravidanza sono di grande importanza. In questa fase (dalla 3ª alla 12ª settimana di gravidanza) possono comparire delle malformazioni. Per mantenere il rischio a livelli più bassi possibile, conviene chiarire alcuni punti con il proprio medico prima di pianificare una gravidanza:

- Meno diversi principi attivi vengono assunti, meglio è (monoterapia)
- Prima della gravidanza, passare a principi attivi meno problematici
- Occorre mantenere il dosaggio basso quanto più possibile e alto quanto necessario
- Meglio assumere 2–3 volte al giorno una dose minore anziché una dose elevata una volta al giorno
- Apporto sufficiente di vitamine con la dieta (acido folico, vitamina D)

Pericolo per la vita

Una sospensione dei farmaci può portare a situazioni pericolose per la vita sia della madre che del bambino (stato epilettico).

Nella maggioranza delle donne epilettiche, una gravidanza non interferisce in modo sostanziale con la malattia di base. Nel 10% circa delle donne, si deve considerare la possibilità di un netto aumento delle crisi, nell'85% circa non si può constatare alcun effetto degno di nota, e nel 5% circa delle donne, durante la gravidanza si verifica una netta riduzione di numero e di intensità delle crisi.

Non è prevedibile il modo di reagire di una paziente durante la gravidanza.

I motivi per un aumento di frequenza delle crisi durante la gravidanza possono risiedere:

- nella sospensione dei farmaci antiepilettici a causa dei timori per la salute del nascituro
- nella riduzione della concentrazione plasmatica di alcuni antiepilettici che si verifica in corso di gravidanza
- nell'interazione con altri farmaci come lassativi e diuretici che interferiscono con la concentrazione ematica degli antiepilettici
- in un sottodosaggio relativo dovuto alla situazione particolare della gravidanza

Pertanto è possibile che nel corso della gravidanza compaia un aumento del fabbisogno (fino al 50%) degli antiepilettici. Per questo motivo occorre eseguire regolari controlli ematici, aumentando, in caso di bisogno, il dosaggio del farmaco.

Anche i disturbi del sonno durante la gravidanza possono aggravare l'epilessia.

Una terapia a lungo termine con fenitoina o fenobarbital può portare ad una carenza di vitamina D o di acido folico. Nelle donne epilettiche, in gravidanza, occorre pertanto provvedere ad un'alimentazione ricca di vitamina D ed a frequenti esposizioni al sole.

Aumento del rischio

Anche se l'epilessia non è una malattia ereditaria, i genitori possono trasmettere ai figli una maggiore predisposizione alle crisi. I figli di genitori epilettici presentano un rischio maggiore di ammalarsi di epilessia rispetto ai figli di genitori non epilettici. Questo rischio si colloca a livello di 1:20 (1 bambino su 20 si ammalerà).

Anche tra tutti i bambini che hanno il padre **o** la madre con epilessia, dal 2% all'8% si ammala di epilessia. Se entrambi i genitori sono affetti da epilessia, il rischio aumenta nettamente.

Una crisi durante la gravidanza è pericolosa per il bambino?

Attualmente si presume che le crisi siano dannose per il bambino soltanto nel caso in cui durino a lungo oppure se la madre durante una crisi si procuri delle lesioni (cadute). Durante una crisi di grande male, la frequenza cardiaca fetale diminuisce, per cui potrebbe verificarsi una carenza d'ossigeno.

Non vi è differenza nel decorso del parto tra madri con o senza epilessia. Tuttavia, il ginecologo deve essere messo al corrente sul tipo di epilessia e sull'attuale trattamento farmacologico.

Si può allattare durante il trattamento farmacologico?

I principi attivi, attraverso il latte materno, raggiungono anche il bambino. Ma per la maggior parte dei farmaci, la quantità è esigua.

Quando la madre assume dosi elevate di primidone, fenobarbital o benzodiazepine, si può osservare una notevole sedazione del lattante, perché questi principi attivi sono solo lentamente metabolizzabili dal fegato del bambino nei primi giorni di vita. Pertanto, può essere necessario ridurre la quantità di latte materno, aggiungendo un pasto con latte artificiale. Solo raramente si rende necessaria l'interruzione dell'allattamento.

La piccola quantità di principio attivo assunto con il latte materno può attenuare la privazione repentina del farmaco dopo la nascita.

L'epilessia nella vita quotidiana

Le persone affette da epilessia hanno bisogno di una normale vita quotidiana, e la maggior parte in effetti è in grado di condurre una vita quotidiana del tutto normale. Ciononostante, molti vivono ritirati ed in isolamento perché soffrono per i pregiudizi del prossimo e si sentono rifiutati.

Il comportamento negativo delle altre persone può portare a disturbi psichici come per esempio depressioni. Per sostenersi a vicenda e scambiare delle esperienze, molti epilettici si incontrano periodicamente in gruppi di autoaiuto.

Molti adulti hanno già deciso la loro professione quando compaiono le prime crisi. Per loro si pone il quesito se la loro professione sia sempre adatta a loro oppure se si renda necessario un nuovo orientamento professionale. 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 palombaro.

Il tasso di disoccupazione, tra i malati di epilessia, si colloca a livelli due o tre volte superiori rispetto alla popolazione generale.

Epilessia e viaggi

Nelle persone con epilessia non sussistono sostanziali controindicazioni per intraprendere viaggi. Tuttavia, è consigliabile che il ritmo del giorno e soprattutto della notte non venga eccessivamente alterato. È preferibile scegliere i periodi al di fuori dei mesi di luglio ed agosto quando nella maggior parte dei luoghi turistici si trova meno confusione ed affollamento, con effetto favorevole sulla situazione di stress dei malati di epilessia.

La necessità della presenza di una persona di accompagnamento dipende dal tipo e dalla gravità dell'epilessia. Spesso nei bambini questo quesito si pone in occasione delle gite scolastiche, dei viaggi per avvenimenti sportivi, ecc. Quando le persone che li accompagnano (insegnanti) sono stati adeguatamente informati, non occorre che i bambini epilettici 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.

Epilessia ed alcool

La contemporanea assunzione di alcool rinforza sia l'attività sia gli effetti collaterali di alcuni antiepilettici.

L'assunzione di grandi quantità d'alcool si accompagna sempre ad un aumento del rischio di crisi. Inoltre si verifica una stimolazione dell'attività epatica che porta ad un accelerato metabolismo dei farmaci antiepilettici e pertanto ad una riduzione della loro 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 e videogiochi

Nello 0.025% degli epilettici (1 su 4000) le luci intermittenti possono scatenare delle crisi epilettiche (fotosensibilità). Le bambine e le donne ne sono colpite più spesso rispetto ai ragazzi ed agli uomini.

La fotosensibilità si manifesta con sensazioni di vertigine, visione di scintille e cefalea. L'età più a rischio è quella tra l'infanzia e l'adolescenza avanzata.

Di regola, la televisione non è pericolosa per le persone affette da epilessia. 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 antichi 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'epilessia ed attività sportive

Le attività sportive hanno molteplici funzioni positive, e non soltanto negli epilettici. Migliorano lo stato di salute e aumentano l'autostima. Lo sport di squadra si contrappone all'isolamento.

Sospendere i bambini epilettici dall'attività sportiva scolastica, nella maggior parte dei casi, è senza fondamento e provoca più danni che vantaggi. Le persone affette da 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.

Accompagnamento e misure di precauzione

In molte attività sportive, il rischio di riportare ferite è uguale per i sani come per i malati di epilessia. In altri tipi di sport, invece, per i malati di epilessia il rischio di ferirsi è maggiore, come per esempio quando esista la possibilità di precipitare o di annegare. In questi tipi di sport occorre la presenza di una persona d'accompagnamento e il malato di epilessia stesso deve adottare alcuni provvedimenti di sicurezza (casco, giubbotto salvagente ecc.).

Per rendere sicuri il nuoto e le attività sportive acquatiche anche per le persone affette da 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

Qualche attività sportiva non può essere praticata da malati di epilessia a causa di un rischio insostenibilmente alto nel caso di crisi. Si tratta delle immersioni in profondità, del paracadutismo, delle scalate in alta montagna e del volo libero con parapendio.

Quali attività sportive sono adatte per gli epilettici?

Di regola, adatte	Relativamente adatte	Non adatte
Atletica leggera	Andare in barca	Boxe
Ballo	Calcio	Bungee-jumping
Basket	Ciclismo	Immersioni in profondità
Bowling	Equitazione	Nuoto senza accompagnatore
Canottaggio	Ginnastica con attrezzi	Paracadutismo
Equitazione su pony	Hockey	Salto con gli sci
Ginnastica a terra	Pattinaggio in linea	Scalate
Golf	Salto sul trampolino	Scalate in alta montagna
Lotta libera	Scherma	Sci
Nuoto con accompagnatore	Sci nautico	Sport con veicoli a motore
Palla a mano	Sollevamento pesi	Tiro a segno
Pallavolo	Sport sul ghiaccio	Volo libero con parapendio
Pesca	Tiro all'arco	Volo sportivo
Sci di fondo	Vela	
Tennis		

L'aumento del respiro durante lo sport non significa rischio

Ogni malato di epilessia conosce la respirazione profonda (iperventilazione). Questo tipo di aumento dell'attività respiratoria che avviene in assenza di lavoro fisico o di attività sportiva, può aumentare la predisposizione alle crisi. Nell'EEG si vedono delle modificazioni caratteristiche. Raramente, si può scatenare una crisi.

Questo tipo di iperventilazione però non ha nulla a che fare con l'aumento dell'attività respiratoria durante l'esercizio fisico. In questo caso, 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.

Lo sport dà gioia e nuovo coraggio

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 sporta aiuta a superare difficili situazioni nella vita.

Pertanto, per i malati di epilessia un divieto generalizzato di praticare sport non è giustificato e nuocerebbe gli interessati.

Nella scelta di un'attività sportiva adatta, è utile consigliarsi con il proprio medico.

Crisi convulsiva: primo soccorso

Che cosa occorre fare per aiutare un malato di epilessia che va incontro ad una crisi ? – Il nostro riassunto aiuta a mettere in atto le giuste misure.

Il decorso di per sé della crisi non è influenzabile dall'esterno. I tentativi di immobilizzare gli arti in corso di contrazione o di aprire le arcate dentarie, portano spesso a ferimenti dell'interessato e del soccorritore. Devono essere evitati.

Osservare con precisione

Per i successivi passi del trattamento può essere importante osservare in maniera calma e precisa la crisi. Durante la crisi occorre spostare il malato da zone rischiose (per esempio, il traffico stradale) e proteggere il corpo dalle ferite. Può essere ragionevole per esempio un supporto sotto la testa.

Dopo la crisi: Quando il malato dorme, è consigliabile posizionarlo sul fianco (per rendere possibile il deflusso della saliva) e allentare i vestiti intorno al collo. Quando riprende i sensi, spesso è in uno stato confusionale, non sempre prontamente riconoscibile.

Parlare al malato con gentilezza e calma

Parli al malato con gentilezza, tranquillizzandolo, lo rassicuri sulla sua disponibilità ad aiutarlo, e lo interroghi sui suoi desideri. Spesso lo stato confusionale si risolve in pochi minuti. Vi è pericolo soltanto nel caso in cui la crisi persista per più di 10 minuti o quando più crisi si succedono a breve intervallo. Occorre allora interpellare un medico. Lo stesso vale nel caso in cui il malato si sia ferito durante la crisi.

Importante

Fondamentalmente, valgono le seguenti regole:

- Una singola crisi appare minacciosa, ma non è pericolosa. Recede da sola.
- Annotare la durata della crisi.
- Durante la crisi occorre eliminare i pericoli di ferimento (per esempio, attrezzi, mobili).
- Occorre allentare i capi di vestiario stretti.
- Non inserire nulla tra i denti.
- Non immobilizzare né le braccia né le gambe.
- Non praticare la respirazione artificiale.
- Proteggere dal raffreddamento.
- Le scosse delle braccia, delle gambe e del volto spesso recedono dopo 1–2 minuti. Successivamente, il malato può apparire ancora per un pò di tempo (fino a molte ore) scarsamente risvegliabile e stanco. Il malato si riprende da sé. Offrire aiuto ed accompagnamento!
- Durante il risveglio, dopo la crisi, è consigliabile non lasciare solo il malato.
- Occorre interpellare un medico,
  - quando la crisi persiste oltre 10 minuti
  - quando le scosse recedono solo transitoriamente
  - quando il volto appare bluastro
  - quando lo stato confusionale persiste oltre 30 minuti

ottobre 2005

www.mepha.ch

Quelli con l’arcobaleno

mepha