

# News epilessia

Informazioni per amiche e amici della Lega contro l'epilessia

**Nuovo**



Recuperare gli eventi  
persi

Teatro per  
la Giornata dell'epilessia

Epilessia e disabilità  
mentale

Premio per la promozione della ricerca 2017

## Consentire nuovi trattamenti

Premio per la promozione della ricerca

# Evitare le crisi e non solo

www.istockphoto.com, Urheber: DeanDrobot



*In futuro per alcune persone affette da epilessia potrebbe realizzarsi un sogno: una vita senza crisi.*

**Il premio per la promozione della ricerca della Lega contro l'Epilessia, con una dotazione di 25'000 franchi, quest'anno andrà a Ginevra: Charles Quairiaux e il suo team vogliono aiutare le persone affette da una forma di epilessia difficilmente trattabile. In futuro le stimolazioni elettriche potrebbero sopprimere le crisi e non solo.**

L'epilessia del lobo temporale è una delle forme di epilessia più frequenti negli adulti. Le crisi insorgono nel lobo temporale e sono spesso difficili da trattare. Ormai i ricercatori hanno scoperto che le reti epilettiche nel corso del tempo possono diffondere anche in altre regioni cerebrali e causare, ad esempio, disturbi motori.



*Charles Quairiaux, ricercatore a Ginevra*

Nel loro progetto di ricerca Charles Quairiaux, Abbas Khani e Christoph Michel si interessano in particolare dei cosiddetti «fast ripples»: rapide oscillazioni ad alta frequenza nel cervello che sono influenzate dal ciclo veglia-sonno, le quali già ora permettono di individuare le aree di origine di un'attività epilettica più intensa. Tuttavia, il team di ricercatori sta cercando di sviluppare una comprensione più precisa di questi meccanismi per impedire che tali attività possano verificarsi, generando successivamente aree epilettiche estese. Un giorno gli impulsi elettrici potrebbero riuscire a sopprimere queste oscillazioni in modo mirato. Ciò consentirebbe, nel caso ideale, non solo di impedire le crisi, ma anche di proteggere e forse addirittura guarire le restanti aree cerebrali.

Si tratta di ricerca di base, i cui risultati non sono immediatamente applicabili. Tuttavia, il Prof. Jean-Marc Fritschy, che la Lega ha consultato come perito esterno, è certo che: «La problematica è di elevata rilevanza clinica e questi esperimenti ci permetteranno di approfondire notevolmente le nostre conoscenze sulla genesi dell'epilessia e sulla resistenza alle terapie dell'epilessia del lobo temporale».

«News epilessia» esce tre volte all'anno ad uso dei sostenitori della Lega contro l'Epilessia. **Editore:** Lega Svizzera contro l'Epilessia, Seefeldstrasse 84, 8008 Zurigo, Tel. 043 488 6777, [www.epi.ch](http://www.epi.ch), PC 80-5415-8

**Redazione:** Julia Franke  
**Layout:** screenblue mediendesign, Birgit Depping, [www.screenblue.de](http://www.screenblue.de)  
**Stampa:** Bruns-Druckwelt  
**Tiratura:** 4'100 copie

**Realizzato con il gentile supporto di** Desitin, Eisai Pharma, GlaxoSmithKline, Sandoz Pharmaceuticals, UCB-Pharma // Gli sponsor non hanno alcun influsso sui contenuti.

# Webcast

Per la prima volta è possibile vedere e ascoltare i nostri eventi a posteriori, effettuando anche ricerche di singoli termini. Il primo Webcast mostra l'evento in francese «Epilepsie et émotions», altri sono in programma.

[www.epi.ch/webcasting](http://www.epi.ch/webcasting)



# Retrospectiva

Il nuovo rapporto annuale fornisce ancora una volta un quadro delle nostre attività dell'anno passato. Un esempio: l'attenzione di 250'000 giovani è stata attirata via Facebook sulla nostra campagna, mentre 50'000 hanno visualizzato il video con il ginnasta Lucas Fischer. Potete leggere online oppure ordinare il rapporto annuale in lingua francese sul sito:

[www.epi.ch/rapportannuel](http://www.epi.ch/rapportannuel)

# Traduzioni

Come sapete, le tematiche complesse si comprendono al meglio nella propria madrelingua. Che fare allora, se non si tratta di una lingua nazionale? Per queste persone abbiamo fatto tradurre volantini con informazioni selezionate sull'epilessia, per il momento in portoghese e albanese. Potete leggerli, stamparli o ordinarli sul sito [www.epi.ch](http://www.epi.ch)

# Premio Hauptmann

Il premio Alfred Hauptmann per la ricerca sull'epilessia, un premio comune della Lega Svizzera contro l'Epilessia e delle società tedesca e austriaca di epilettologia, va in parte in Svizzera: a ricevere la metà della somma di 10'000 euro di cui è dotato il premio sono infatti Deborah Pugin (Ginevra) e Gian Marco De Marchis (Basilea), i quali sono riusciti a dimostrare che in uno specifico gruppo di pazienti in terapia intensiva vale la pena di effettuare un monitoraggio con EEG, poiché altrimenti crisi epilettiche non rilevate ne comprometterebbero significativamente la guarigione. La dotazione del premio è messa a disposizione dalla ditta UCB.

# // Attualità

«Benvenuti nel mondo delle membra tremolanti», canta Ursula, che da 25 anni soffre di epilessia. Nella pièce teatrale in tedesco «**Steile Welle**», l'attrice Marion Witt ci accompagna in un fantastico viaggio tra «epilessia e nostalgia». Venite ad assistere **venerdì 6 ottobre** a Zurigo! Per maggiori informazioni:

[www.epi.ch/tagderepilepsie](http://www.epi.ch/tagderepilepsie)



Foto: Marianne Mentke

.....  
Conoscete personale infermieristico o lavorate voi stessi in questo settore? Allora raccomandate ad altri i nostri corsi sull'epilessia negli anziani, perché tutti coloro che assistono persone anziane dovrebbero conoscerne con esattezza i sintomi. Per maggiori dettagli su questo tema e i corsi: in francese [www.epi.ch/vieillesse](http://www.epi.ch/vieillesse), in tedesco [www.epi.ch/alter](http://www.epi.ch/alter)



Vivere con una grave disabilità

# «Non me ne pento»



Danielle saluta sua madre con un sorriso.

**L'epilessia non è un handicap mentale, tuttavia le persone con handicap mentale sono più frequentemente affette da crisi epilettiche. Danielle è una di loro. Sua madre racconta.**

«A quanto sembra, il cervello di mia figlia ha subito gravi danni durante il parto cesareo nel 1959. Tre mesi dopo ha avuto le prime crisi epilettiche. Quando i medici finalmente hanno iniziato a credermi, hanno tenuto Danielle in ospedale per più di due mesi. Quando andavamo a trovarla, poteva-

mo vederla solo attraverso un vetro. Dopo le visite e gli esami un medico mi ha detto: 'Sua figlia non potrà mai camminare o parlare'. Me lo ha detto al telefono!

Per tredici anni ho assistito Danielle a casa. Un periodo difficile, del quale però non mi pento. Danielle aveva

fino a dieci crisi al giorno ed era spesso irrequieta e aggressiva, anche di notte. Ancora oggi mangia solo cibo passato e sputa tutto il resto. Per fortuna il nostro matrimonio ha retto il peso e le mie due figlie non disabili hanno accettato Danielle così com'è. I vicini e altri parenti non ci erano di alcun aiuto durante la vita quotidiana e tantomeno i medici. Dopo otto anni abbiamo trovato il primo neurologo che ha guardato Danielle in faccia. A posteriori penso che avrei dovuto ribellarmi molto prima.

Quando le mie spalle e la mia schiena hanno iniziato a non farcela più, ho dovuto prendermi una pausa. Ben presto però ci siamo accorti che la continua alternanza tra assistenza in una casa di cura e a casa non faceva bene a Danielle. Così, a malincuore, ci siamo decisi a metterla definitivamente in un istituto. Al momento del distacco, piangevamo tutti.

Per fortuna dopo alcuni anni le crisi sono diminuite e Danielle è diventata più allegra. Le faccio visita circa venti volte all'anno e sono felice quando mi riconosce e mi saluta con un sorriso. Anche per le mie altre due figlie, mio marito è deceduto già nel 1993, Danielle farà sempre parte della famiglia. Prendersi cura della sorella gli ha fatto bene, lo dicono loro stesse. Oggi la sorella più giovane lavora con i bambini che hanno disturbi comportamentali.»

## // Sotto la lente

### Nuova classificazione

Dopo un lavoro durato anni, la International League Against Epilepsy, della quale la Lega contro l'Epilessia è la sezione svizzera, ha presentato una nuova classificazione dei tipi di crisi e delle sindromi epilettiche, per il momento solo in inglese. L'obiettivo è garantire una migliore comprensibilità e diagnosi più chiare.

### Malformazioni fetali

Alcuni servizi televisivi hanno suscitato l'impressione errata che siano stati scoperti nuovi effetti collaterali in gravidanza del principio attivo antiepilettico valproato. Eppure la Lega contro l'Epilessia si impegna già da anni a favore di una gestione responsabile del tema epilessia e maternità. Per maggiori informazioni in francese: [www.epi.ch/valproate](http://www.epi.ch/valproate)

### Attacco tramite video

Un 29enne americano ha inviato un perfido messaggio via Twitter: il video a luce intermittente ha procurato al giornalista fotosensibile Kurt Eichenwald una crisi epilettica. Essendosi trattato di un atto totalmente intenzionale, l'autore è stato arrestato. Il tribunale ha dichiarato il relativo file «arma mortale», anche se la vittima è sopravvissuta alla crisi.