

# News epilessia

Informazioni per amiche e amici della Lega contro l'epilessia



Lo sapevate?

Presto un avviso contro le crisi?

La storia di Lucas Fischer



Ricerca

## «Un mondo senza crisi...»

www.istock.com, lachrey



Lega Svizzera contro l'Epilessia  
Ligue Suisse contre l'Epilepsie  
Schweizerische Epilepsie-Liga

# «...è il nostro sogno»



www.istockphoto.com, pixelifit

Anche piccoli progressi possono modificare la vita delle persone con epilessia in modo decisivo.

**«Sarebbe fantastico curare l'epilessia invece di eliminare le crisi», spiega il Prof. Stephan Rüegg, presidente della Lega contro l'Epilessia. Dato però che non ci sono grandi successi in vista, il Prof. Rüegg e altri lavorano a piccoli progressi.**

Dall'altro lato, la medicina negli ultimi 100 anni abbondanti ha raggiunto grandi risultati: grazie ai medicinali, due terzi delle persone affette da epilessia conducono una vita senza crisi e con solo poche limitazioni. Un'operazione al cervello può effettivamente curare alcuni tipi di epilessia.

.....  
«Il premio per la ricerca della Lega ha dato i suoi frutti.»

(J. Lemke, vincitore del premio 2011)  
.....

Un terzo delle epilessie sono considerate difficilmente trattabili: ogni singola persona che riesce a metter-

si alle spalle le crisi o a condurre una vita migliore vale l'impegno necessario per la ricerca. Il percorso fino all'applicazione pratica spesso è però lungo e irto di ostacoli. Ecco un paio di esempi:

- grazie agli studi genetici del Prof. Johannes Lemke (premio per la ricerca della Lega contro l'Epilessia 2011) ora è possibile individuare meglio determinate forme di epilessia e trattarle in modo mirato.
- Il Prof. Hans-Jürgen Huppertz, socio della nostra Lega, a Zurigo ha sviluppato metodi per valutare meglio le immagini delle risonanze magnetiche del cervello (MRI), i quali consentono di riconoscere e operare in modo mirato danni cerebrali prima invisibili.
- Nuovi metodi di stimolazione (minuscoli impulsi elettrici) sul cosiddetto nervo vago o sul cer-

vello stesso aiutano a eliminare le crisi o a mitigarne gli effetti. Diversi progetti di ricerca promossi dalla Lega studiano in che modo è possibile inviare gli impulsi solo nel momento in cui sono effettivamente necessari.

- Con il progetto di ricerca «Sweeps», la Prof. Margitta Seck, membro del nostro comitato direttivo, punta a verificare se le persone colpite traggono vantaggio dal fatto di essere trattate tempestivamente da specialisti di epilessia qualificati invece che medici semplicemente specializzati in neurologia. L'idea è fornire assistenza presso centri specializzati in epilessia già a partire dalla prima crisi.
- Un nuovo metodo di trattamento con raggi laser può curare l'epilessia, o quantomeno ridurre il numero di crisi, in modo più rapido e meno invasivo rispetto a un'operazione al cervello. E' disponibile da poco a Losanna.
- Gian Marco De Marchis (Basilea) e Deborah Pugin (Ginevra), vincitori del nostro premio Hauptmann 2017, sono riusciti a dimostrare che per molti pazienti in terapia intensiva vale la pena misurare l'attività cerebrale mediante EEG, poiché altrimenti pericolose crisi epilettiche non vengono notate.

Per maggiori informazioni sul nostro impegno a favore della ricerca:

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

«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:** 18'600 copie

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



Foto: Valerio Di Domenico

## Lucas Fischer

Nella ginnastica Lucas Fischer era considerato il talento del secolo. Nonostante l'epilessia, nel 2013 è diventato vicecampione europeo alle parallele prima di dover porre fine anzitempo alla sua carriera sportiva. Dopo questo stop improvviso ha dovuto ritrovare il terreno sotto i piedi. Oggi, Lucas Fischer si esibisce con il proprio show canoro e acrobatico, insieme al gruppo «Holmikers» ha vinto un Clown di bronzo al Festival Internazionale del Circo di Montecarlo e l'estate scorsa ha partecipato al musical «Cats», senza dimenticare il suo impegno a favore della Lega contro l'epilessia. Il suo video per la Lega è disponibile sul sito

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

Il racconto in lingua tedesca dell'esperienza di Lucas Fischer «Tigerherz. Die Schicksalsgeschichte eines Spitzenturners mit Epilepsie» (Cuore di tigre. Il destino di un ginnasta di vertice con l'epilessia) può essere invece ordinato sul sito [www.arisverlag.ch](http://www.arisverlag.ch).

## Riconoscere l'epilessia

Dato che l'epilessia nelle persone anziane viene facilmente confusa con altri quadri clinici, noi cerchiamo di informare il più possibile su questo argomento. Ora il nostro opuscolo informativo «Epilessia nella terza età» è disponibile anche in portoghese e albanese. È la nostra quarta pubblicazione in queste due lingue.

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

## Lo sapevate che...

...la luce tremolante causa crisi epilettiche solo in poche persone? Le cosiddette **epilessie riflesse** possono sorgere anche per altre stimolazioni sensoriali. Alcune persone affette da epilessia reagiscono con crisi epilettiche a specifici brani musicali, altre all'acqua calda o al cibo.

...l'**alcol** per le persone affette da epilessia è stato per lungo tempo tabù? Oggi si sa invece che un bicchiere di birra o di vino nella maggior parte dei casi non causa problemi, a meno che determinati medicinali non aumentino l'effetto dell'alcol.

...Samuel Auguste **Tissot**, medico di Losanna (1728-1797), è considerato il fondatore della moderna epilettologia? La Lega contro l'epilessia ha dato il suo nome al proprio premio onorifico: ogni due anni la Lega assegna infatti la medaglia Tissot per meriti speciali nel campo dell'epilettologia in Svizzera. Attuale titolare del premio è l'ex presidente della Lega contro l'epilessia Prof. Paul-André Despland. Oggi si sa invece che la malattia è ereditaria solo in rari casi.

## Il 4%

delle persone con più di 80 anni soffrono di epilessia. Nella maggior parte dei casi è difficile da riconoscere, ma può essere trattata con successo.

## // Attualità

**Sabato 4 novembre 2017** vi invitiamo a Zurigo per la tradizionale **giornata dei pazienti**. Il tema è «L'epilessia – una malattia invisibile». Informazioni in tedesco:

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

Il nostro ultimo evento dell'anno ci porta a **Basilea**. **Giovedì 23 novembre 2017**, quattro famosi specialisti presenteranno le **«Novità per il trattamento dell'epilessia»**, parlando riguardo a medicinali, stimolazione, operazioni ed alimentazione e aggiornando il pubblico sullo stato della ricerca.

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

Per il 2018 c'è nuovamente in programma un convegno specialistico e per il pubblico nel Canton **Ticino**. La data, il luogo e l'argomento esatto verranno resi noti per tempo.

Sistemi di avviso precoce

# Uno sguardo al futuro



Foto: Pixabay

*Tra dieci anni apparecchi come questo potrebbero avvisare per tempo delle crisi in arrivo.*

**Per molte persone affette da epilessia, un avviso diversi minuti prima di una possibile crisi rappresenterebbe un notevole miglioramento della qualità della vita. Il Prof. Klaus Lehnertz è convinto che tra alcuni anni ciò sarà possibile. Lehnertz, professore di fisica, a Bonn effettua ricerche anche presso la clinica di epilettologia.**



Klaus Lehnertz

Klaus Lehnertz guarda doppiamente al futuro con l'obiettivo di individuare le crisi epilettiche prima che inizino. Inoltre, ritiene possibile che app e «wearables», cioè i moderni braccialetti per il fitness, tra qualche anno saranno in grado di svolgere questa funzione. «In una certa misura è fantascienza, ma

non del tutto», ha spiegato a Zurigo all'evento della Lega contro l'epilessia.

Lehnertz non è il solo a occuparsi dell'argomento e ormai collabora con una rete di circa 150 ricercatori in tutto il mondo. Sulla base di grandi banche dati contenenti risultati di misurazioni in formato anonimo, esistono veri e propri concorsi per scoprire quale sistema avrebbe predetto le crisi nel modo migliore e più tempestivo. «I prodromi si manifestano in genere nell'altra metà del cervel-

lo rispetto a quella dove successivamente inizia la crisi e sono individuabili in parte già 20 minuti prima», spiega Lehnertz.

Se il segnale decisivo consiste nell'attività elettrica cerebrale, bisognerebbe impiantare agli interessati un piccolo rilevatore nel cervello. Solo così infatti è possibile misurare la cosiddetta curva EEG. Sembra una soluzione folle ma è vera: in Australia è già stato testato su 15 persone, con risultati alterni ma senza pesanti effetti collaterali.

Tuttavia esistono anche altri segnali che indicano l'imminenza di una crisi: ad esempio un'attività cardiaca alterata, un aumento della sudorazione o altri fattori che possono essere misurati tramite la pelle. Quale sia il procedimento migliore non è ancora chiaro, spiega Lehnertz. Le crisi possono essere anche evitate? A questo scopo non esiste ancora una soluzione standardizzata, anche perché le crisi hanno in ogni persona un andamento diverso.

Comodi braccialetti che danno l'allarme in caso di crisi epilettica esistono già. Secondo Lehnertz è solo una questione di tempo prima che riescano ad avvisare in anticipo: «Le idee ci sono già, bisogna solo connetterle».

## // Sotto la lente

### Per saperne di più

EURAP è la sigla del registro europeo delle gravidanze, al quale partecipano 42 nazioni europee – tra cui la Svizzera – e oltre 23'000 donne incinte che assumono antiepilettici e in tal modo contribuiscono alla raccolta di informazioni su possibili malformazioni e disturbi dello sviluppo.

### Meglio fare di meno

I miti sono duri a morire, ad esempio la credenza che in presenza di una crisi epilettica sia necessario infilare un oggetto in bocca. È invece più importante proteggere la persona colpita da possibili lesioni, soprattutto alla testa. Per maggiori informazioni sull'argomento:

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

### Rischio di infortunio?

L'epilessia finisce sui giornali tutte le volte che il conducente di un'autovettura ha un incidente a causa di una crisi. Ciò che non molti sanno è che la Lega contro l'epilessia ha direttive chiare in merito a quando le persone affette da epilessia possono o meno mettersi al volante. Chi le rispetta causa incidenti con una frequenza nettamente inferiore a quella, ad esempio, dei giovani neopatentati.