

L'APICE

Poste Italiane s.p.a. - Sped. in Abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 nr. 46) art.1, comma 2, DCB TORINO

editoriale

di Cesare Bevilacqua

Forse non tutti sanno chi era "Er braghettono". Si chiamava in realtà Davide Volterra, era pittore ed i romani gli avevano affibbiato questo soprannome perché il Papa lo aveva incaricato di coprire con delle "decenti braghe" gli "indecenti attributi" dei personaggi mirabilmente dipinti da Michelangelo nella Cappella Sistina. Dopo alcuni secoli, al momento del recente restauro della Cappella, i braghettoni sono finalmente spariti.

La vista degli affreschi di Michelangelo ora non provoca più scandalo alcuno. Al contrario, il capolavoro michelangiolesco è stato ammirato dai Cardinali riuniti in Conclave e da milioni di telespettatori in tutto il mondo.

Dunque, prendo a prestito il braghettono per elevarlo a simbolo del pregiudizio, della falsità e dell'ipocrisia.

Molti sono ancora i braghettoni che vestono l'epilessia e devono essere al più presto rimossi. Uno in particolare è intollerabile perché riguarda la salute dei bambini. Il personale scolastico non è infatti autorizzato a somministrare per via rettale il farmaco diazepam in presenza di particolari forme di epilessia, peraltro assai rare. Ci si rende conto che la mancata somministrazione del farmaco - che i genitori tra l'altro sono costretti a pagare di tasca propria - può generare delle conseguenze molto serie?

Alla mie ripetute richieste di spiegazioni rivolte alle competenti autorità ministeriali, ho sempre e solo ricevuto delle vaghe risposte del tipo: "presto i Ministeri della Salute e dell'Istruzione risolveranno il problema perché ci stanno lavorando (sembra dall'ottobre 2003)" oppure "siamo in attesa della delega della Sanità".

E ancora dai Direttori scolastici affermazioni simili: "non possiamo obbligare gli insegnanti a dare il farmaco" e poi "i sindacati sono contrari". E via di questo passo.

Perché i ministeri competenti non hanno, come vuole il buon senso, chiesto l'incontestabile parere della massima autorità scientifica italiana nel campo dell'epilessia, il Prof. Emilio Perucca, e impartito delle disposizioni nella direzione indicata sulla dichiarazione a lato pubblicata? Cosa aspettano i nostri governanti a levare questo ignobile braghettono?

ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI 2005

Il 12 marzo 2005 alle ore 9,30 si è svolta, presso la sede legale dell'APiCE, l'Assemblea Annuale dei Soci che ha deliberato in merito ai seguenti argomenti:

- **Approvazione del conto consuntivo anno 2004**

Il Tesoriere Corrado Moro ha esposto ogni singola voce del Conto Consuntivo illustrandone i contenuti e letto la propria relazione nonché il verbale, redatto dal Revisore dei Conti Rag. Fernando Rosati, attestante la regolarità delle operazioni contabili.

- **Relazione delle attività svolte nell'anno 2004 e quelle previste per l'anno 2005**

Il Vice Presidente Enrico Richiardone ha riepilogato all'assemblea le attività svolte dall'As-

sociazione nel corso del 2004 e illustrato quindi ai presenti le attività programmate per l'anno 2005.

- **Previsione di spesa anno 2005**

Il Presidente Cesare Bevilacqua ha comunicato all'assemblea che il preventivo di spesa per il 2005 sarà sostanzialmente allineato a quello del 2004.

L'assemblea ha dato unanime approvazione.

I lavori sono terminati alle ore 12.

LEGA ITALIANA CONTRO L'EPILESSIA

DICHIARAZIONE

2 maggio 2005

Con la presente si desidera portare all'attenzione delle autorità competenti la necessità di permettere la somministrazione rettale di diazepam, da parte del personale scolastico, in bambini affetti da epilessia, nelle situazioni indicate dal medico specialista.

E' dimostrato che, in alcune forme di epilessia, la somministrazione rettale di diazepam permette di interrompere crisi convulsive prolungate in atto oppure il loro ripetersi a intervalli ravvicinati. In queste situazioni, un mancato o ritardato intervento terapeutico può avere gravi conseguenze.

La somministrazione rettale di diazepam costituisce un trattamento anticonvulsivante efficace e sicuro, facilmente praticabile da parte di personale non medico e approvato a livello regolatorio. Si raccomanda pertanto di permetterne l'attuazione in ambiente scolastico sotto la supervisione del personale insegnante, naturalmente a fronte di autorizzazione scritta da parte dei genitori e di una prescrizione precisa da parte del medico specialistico che ne attesti le indicazioni e le modalità di impiego.

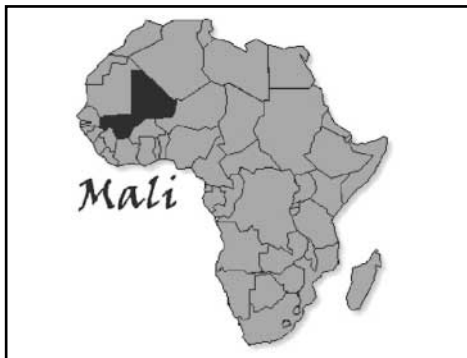
In fede



Emilio Perucca
Professore Ordinario di Farmacologia, Università di Pavia
Specialista in Neurologia
Presidente, Lega Italiana contro l'Epilessia

TIBU SUGU

La malattia che fa cadere come pietre.



Il Mali è situato alle porte dell'Africa, ma strettamente legato al deserto che ne occupa la maggior parte del suo territorio. Vi si ritrova l'Africa delle origini dove la vita è rimasta quella di sempre. A sud della grande ansa formata dal Niger (il terzo fiume d'Africa dopo il Nilo ed il Congo) vive, in una terra arida ed assolata, una delle etnie tra le più enigmatiche dell'intero pianeta: i Dogon. I loro villaggi sono disseminati sull'orlo ed ai piedi della famosa Falesia di Bandiagara. Nel mondo verticale della falesia i Dogon hanno costruito i loro villaggi di fango collegati fra loro da aeree scalette di legno e vertiginosi sentieri; allevano capre e coltivano piccoli orti di terra riportata, strappati spesso faticosamente alla roccia. Un popolo dalle origini leggendarie soprannominato il Popolo delle stelle per il forte legame tra religione e cosmologia.

In questa regione dove l'epilessia, denominata *TIBU SUGU* (la malattia che fa cadere come pietre) è molto diffusa, operano i Missionari d'Africa chiamati Padri Bianchi. Tra la Parrocchia Cattolica di Bandiagara gestita dal Padre Bianco Alberto Rovelli e l'Organizzazione Non Governativa

"SO.PER.DI." rappresentata dal dott. Pakuy Pierre Mounkoro, è nato un accordo di collaborazione per la realizzazione di un progetto con l'obiettivo di:

- sviluppare un Servizio di Diagnosi e Cura dell'epilessia
- favorire il reinserimento familiare, sociale, economico e professionale/scolastico delle persone affette da questa patologia residenti nella comunità urbana di Bandiagara.

Il dott. Mounkoro è un medico maliano specialista in neurologia e psichiatria che sta conducendo una faticosa battaglia contro i pregiudizi che ostacolano la sua generosa e nobile opera per alleviare le sofferenze delle persone colpite dall'epilessia.

Occorre tenere presente che in Mali il pregiudizio nei confronti dell'epilessia è ancora molto forte e la credenza per cui la malattia sia contagiosa e incurabile è largamente diffusa. Di conseguenza l'epilettico viene emarginato dalla società e dalla famiglia: non può sposarsi, non può andare a scuola, non può mangiare o giocare con altri, alle volte viene addirittura incatenato.

La così detta "medicina tradizionale", cioè quella locale, è inefficace. La raccolta, la

preparazione e la somministrazione di medicinali tradizionali utilizzati per il trattamento dell'epilessia sono molto laboriose e sovente pongono dei gravi problemi etici. Il medico, per curare i malati con i nostri farmaci è spesso costretto a farsi affiancare dagli sciamani per vincere la diffidenza della popolazione.

In Mali vi è enorme carenza di farmaci antiepilettici (il più utilizzato, anche per motivi di costi, è il Fenobarbitale).

SO.PER.DI. non solo ha bisogno di disporre con urgenza di denaro per acquistare il Fenobarbitale, ma anche di costruire ed arredare un nuovo locale per accogliere i malati e di due nuove motociclette per distribuire quotidianamente la dose giornaliera di Fenobarbitale ai pazienti, anche a quelli che abitano nei villaggi, peraltro molto distanti tra loro. Precisiamo che una quantità di medicinale superiore a quella necessaria giornalmente non può essere affidata al paziente o alla sua famiglia a causa della diffidenza verso la medicina occidentale, dell'ignoranza e del forzato isolamento dell'epilettico.

PUO' RIMANERE L'ASSOCIAZIONE APiCE INDIFFERENTE?

Nel Mali il costo di Fenobarbitale necessario a curare un epilettico per un mese ammonta a soli tre Euro. Basta poco. Una piccola rinuncia al bar, al ristorante, dal tabaccaio, in pasticceria o che altro, permette di disporre del denaro necessario a levare o diminuire per un lungo periodo le crisi di un epilettico maliano.

Lettori de L'APICE, aiutateci, spargete la voce anche tra i vostri amici e mandateci la vostra offerta mezzo Conto Corrente Postale n. 34216101 intestato a APiCE - Nella causale scrivere: MALI

Affideremo il ricavato delle vostre offerte ai Padri Bianchi Missionari d'Africa che, operando in loco, potranno monitorare l'evolversi del progetto SO.PER.DI e tenerci informati al riguardo. In segno di gratitudine, il nome dei donatori verrà pubblicato nel prossimo numero di questo giornale

PREMIO APICE 2005

Venerdì 18 novembre 2005 - ore 20.45 - Torino - Teatro Piccolo Regio G. Puccini

Si svolgerà - sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica ed il Patrocinio della Regione Piemonte, della Provincia di Torino e della Città di Torino - la cerimonia di assegnazione del PREMIO APICE 2005 che verrà conferito a:



LIONS CLUB ROMA PANTHEON

con la seguente motivazione
"Cemento di amicizia e promotore di solidarietà nei confronti delle persone con epilessia e loro famiglie"



"FEDERAZIONE NAZIONALE COLLEGI IPASVI

con la seguente motivazione:
"Per il riconosciuto valore professionale e umano degli infermieri nell'alto esercizio delle loro funzioni"

Al termine della premiazione seguirà un concerto eseguito dal Coro del Bric diretto dal Maestro Giorgio Guiot.



Il Coro del Bric è stato fondato nel 1987 da Ludovica Thaon di Revel e da amici desiderosi di coltivare insieme ed in modo attivo il gusto della musica corale. Sotto la guida della prof. Mate Cetini il Coro si è così accostato agli elementi fondamentali della tecnica vocale ed a composizioni di stile classico e popolare.

Nel 1990, al fine di affrontare un repertorio più complesso sul piano della polifonia e dell'armonia moderna, il Coro è affidato alla direzione del Maestro Nicolò Vito Griva, diplomato al Conservatorio Giuseppe Verdi di Torino in musica corale e direzione coro, consulente musicale della RAI, direttore del

Coro di Torino, già Coro RAI, e fondatore del Coro degli Amici Polifonici.

Dall'autunno 1997 il Coro si avvale della direzione del Maestro Giorgio Guiot, diplomato in composizione, pianoforte, musica corale e direzione di coro presso il Conservatorio Giuseppe Verdi di Torino.

Con il trio "Novecento Ensemble", Giorgio Guiot ha vinto numerosi concorsi internazionali di musica da camera. Da circa vent'anni si occupa di didattica musicale e di musica corale, affiancando alla direzione del Coro del Bric la direzione dei Piccoli Cantori di Torino e dell'Associazione Cantascuola.

Autore di testi di didattica musicale, è rego-

lamente invitato a tenere corsi e stages di formazione per musicisti ed insegnanti presso l'Università, Scuole di musica ed Associazioni musicali.

Consistente in circa 50 elementi, il Coro del Bric propone un repertorio vario, spaziando dalla polifonia rinascimentale al Barocco, alla Liederistica romantica, fino alle composizioni corali del Novecento storico, collaborando all'occorrenza con gruppi strumentali. Parte del repertorio del Coro è infine dedicato alla tradizione popolare italiana ed internazionale, con canti in più lingue ed appartenenti a diverse culture.

Venerdì 18 Novembre 2005 - ore 20,45 - Teatro Piccolo Regio G.Puccini - Torino, Piazza Castello 215
Entrata libera - Prenotazione obbligatoria ai numeri: 011 3187798 - 011 3180623



DOMENICA 8 MAGGIO A VALPERGA PER LA GIORNATA DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

"Una casa per gli amici di Francesco" è una Associazione di volontariato a favore dei soggetti autistici, peraltro a noi dell'APiCE molto vicina. Dividendoci un Gazebo, abbiamo partecipato a Valperga, un piccolo centro canavesano, alla manifestazione "Con gli occhi aperti", con l'obiettivo di promuovere la conoscenza delle epilessie e dell'autismo, di far conoscere gli scopi e gli obiettivi portati avanti con determinazione dalle due nostre Associazioni e carpire l'interesse del pubblico anche attraverso la distribuzione di omaggi e materiale informativo.

Nella foto da sinistra: Giovanni Scarcelli - Fiorenza Faletti - Francesca Scarcelli

Giovanni Scarcelli

GIORNATA NAZIONALE DELL'EPILESSIA - DUE IMPORTANTI AVVENIMENTI

30 aprile 2005

CONVEGNO
EPILESSIA E PREGIUDIZIO: da Lombroso allo "stigma" sociale

In data 30 aprile 2005, in occasione della ricorrenza della giornata Nazionale per l'Epilessia, si è tenuto il Convegno dal titolo "Epilessia e pregiudizio, da Lombroso allo stigma sociale" presso il Centro di Riabilitazione Mons. L. Novarese di Moncrivello (VC).

Nei secoli l'epilessia ha evocato immagini misteriose circondate da un alone di magia e superstizione. Se nella Grecia Classica l'epilessia era il "male sacro" (possessione degli dei), nel Medioevo le crisi furono assimilate alla possessione satanica e i pazienti sottoposti a inquisizioni, perquisizioni sino alla pena capitale.

"L'epilessia guasta il carattere, producendo indebolimento mentale, stupore; provoca depressione morbosità, anzi, allucinazioni. L'anestesia che gli epilettici hanno nei loro sensi la portano anche nel cuore". Così Cesare Lombroso etichettava alla fine dell'800 il carattere del paziente con epilessia. La "pazzia epilettica", secondo le sue controverse teorie, sarebbe stata correlato costante della personalità criminale.



Cesare Lombroso al tavolo di lavoro, pastello, 1910.

Cesare Lombroso (1835-1909)

Alla luce di queste premesse il paziente con epilessia è rimasto vittima fino al recente passato di discriminazione e talora di violenze, basti pensare alla tragica pagina del razzismo eugenetico praticato durante il nazismo. Purtroppo ancora oggi, tuttavia, un alone di superstizione circonda i pazienti epilettici anche nei paesi più sviluppati.

I Relatori hanno affrontato la storia della stigmatizzazione dell'epilessia con particolare attenzione alle controverse teorie di Cesare Lombroso alcune, non propriamente scientifiche, sui rapporti tra personalità epilettica e delinquenzialità, altre, geniali, sui rapporti tra questa malattia e alcune malformazioni congenite cerebrali. Quindi sono state analizzate le ragioni della stigmatizzazione e il modo in cui tale isolamento influenzi negativamente la qualità di vita dei pazienti sottolineando che il ruolo del medico è fondamentale per veicolare una corretta informazione e che il sostegno di gruppi di supporto specifici

rappresenta la via più efficace per una migliore integrazione sociale. Purtroppo, anche la legislazione non ha aiutato il processo di integrazione sociale dei pazienti affetti da epilessia, infatti la Legislazione Italiana a questo riguardo risale prevalentemente al codice Rocco del 1931, di conseguenza i Relatori hanno analizzato gli aspetti giuridici e sociali delle battaglie civili sull'epilessia con particolare risalto alle associazioni dei pazienti tra cui l'APICE (Associazione Piemontese Contro l'Epilessia, Presidente Ing. C. Bevilacqua) che ha sostenuto la Senatrice Laura Bianconi promotrice di un nuovo progetto di legge a favore dei pazienti con epilessia attualmente in discussione in Senato. Naturalmente, una completa integrazione sociale del paziente ed una normale qualità di vita dipendono in gran parte dalla possibilità terapeutica di controllare o eliminare le crisi con il minor numero di effetti collaterali. Sono stati pertanto analizzati i principali target farmacologici degli anticomiziali attualmente disponibili valutandone il rapporto tra efficacia e spettro di effetti collaterali con accenno anche alle terapie sperimentali quali l'impiego delle cellule staminali e di tecniche chirurgiche e neurofisiologiche sofisticate (ad esempio l'impianto dello stimolatore vagale).

Il Convegno è stato organizzato dal Prof. Francesco Monaco, Direttore della Clinica Neurologica dell'Università del Piemonte Orientale "A. Avogadro" di Novara, Centro di riferimento per la cura dei pazienti con Epilessia delle provincie di Novara, Vercelli e del VCO impegnato in numerosi studi scientifici sulla terapia e sulla qualità della vita dei pazienti epilettici, in collaborazione con l'A.Pi.C.E., associazione di pazienti affetti da epilessia attiva da anni nel supporto sociale, economico e legale ed impegnata nella battaglia contro ogni forma di discriminazione di questi pazienti.

Infine l'evento è stato organizzato con il prezioso contributo dei Silenziosi Operai della Croce, Associazione che gestisce il Centro di Riabilitazione Mons. L. Novarese di Moncrivello (VC). Tale associazione, seguendo le indicazioni lasciate dal fondatore mons. Luigi Novarese, fornisce oltre alla cura sanitaria ed assistenziale anche supporto psicologico, morale e spirituale ai malati. La struttura sanitaria riabilitativa, contigua all'antico Santuario del Trompone svolge da diversi anni attività di riabilitazione residenziale o ambulatoriale, per patologie ortopediche e neurologiche ed ha ottenuto il pre-accreditamento presso la Regione Piemonte. È in atto l'ampliamento delle attività del Centro per offrire un servizio più confortevole, completo e di alta specializzazione nell'ambito delle patologie del sistema nervoso (sclerosi multipla, spasticità derivante da patologie neurologiche), apparato respiratorio, apparato cardiocircolatorio, apparato muscoloscheletrico (esiti di politraumi e di chirurgia ortopedica), disabilità derivante da interventi di laringectomia, con reparti di Degenza, Day Hospital e Ambulatori Specialistici e servizi quali Laboratorio Analisi, Diagnostica per Immagini (RX, RMN, TAC, Ecografia), Idroterapia, Terapia Occupazionale, Logopedia, Laboratorio Ausili e Laboratorio Ausili Informatici. Non mancherà un laboratorio di neurofisiopatologia ed EMG riabilitativa e di un laboratorio di isocinetica per il trattamento dei deficit di forza e di trofismo muscolare.

PROGRAMMA SCIENTIFICO

Saluto del Presidente della Provincia di Vercelli Renzo Masoero e del Sindaco di Moncrivello Giovanni Carlino

Moderatore: **G. GUSMAROLI**

Moderatore: **PG. ZAGNONI**

- **R. TORTA** - Cesare Lombroso e l'epilessia: un rapporto conflittuale
- **M. MULA** - Lo stigma e la qualità della vita nel paziente con l'epilessia

- **P. GIROLAMI** - L'influenza delle teorie lombrosiane in antropologia criminale
- **C. BEVILACQUA** - Battaglie civili sull'epilessia all'inizio del 3° millennio
- **F. MONACO** - Terapia dell'epilessia: dal bromuro alle cellule staminali

GIORNATA NAZIONALE DELL'EPILESSIA - DUE IMPORTANTI AVVENIMENTI

1° maggio 2005

GIORNATA NAZIONALE DELL'EPILESSIA
alla Corte della Ristorazione dell'8Gallery al Lingotto

La giornata è stata allietata dall'orchestra "Filarmonica Salassese" magistralmente diretta dal Maestro Sergio Cavaletto. Il Gruppo, composto da 55 elementi, ha strappato ripetuti applausi al pubblico e agli esercenti della Corte della Ristorazione.



Il soprano
Alessandra Usai
e
il tenore
Claudio Degiorgi
hanno arricchito
il concerto con le
loro splendide voci



Enrico Richiardone
e
Eugenio Gianotti
hanno fornito interessanti
informazioni sulla
patologia e sulle
attività
dell'Associazione.



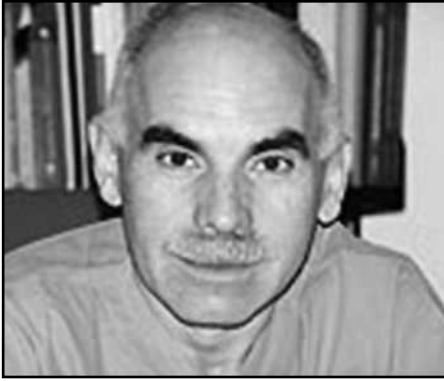
La Manifestazione è stata organizzata dall'APICE con il Patrocinio e con il Contributo della IX Circoscrizione di Torino, rappresentata dal Consigliere Jacopo Leoni. L'evento è stato reso possibile grazie alla disponibilità del Centro Commerciale 8Gallery che ha messo a disposizione la Corte e le attrezzature.



Il dottor Marco De Mattei, Responsabile del Servizio di Neurologia del Presidio Ospedaliero di Moncalieri - ASL8, ha spiegato con professionale chiarezza la natura dell'epilessia e le problematiche ad essa connesse, rispondendo alle domande di un pubblico particolarmente attento.



Il volontario Paolo Pettinato ha esposto le difficoltà di inserimento dei ragazzi, portatori di un grado elevato di disabilità, nel mondo della scuola. Nella foto Paolo offre una piantina di fiori primaverili ad una gentile spettatrice che ha risposto con una generosa offerta.



Giorgio LO RUSSO è nato a Mondovì (CN) il 30 Giugno 1953. Diploma di Maturità Classica nel Luglio 1971, Laurea in Medicina e Chirurgia, a Torino nel 1977 dove si è specializzato in Neurochirurgia ed in Neurologia rispettivamente nel 1987 e nel 1982. – Ricercatore dell'Istituto di Neurochirurgia di Torino (Dir. Pr. Fasano) fino al 1993, si è formato ed ha lavorato all'estero principalmente a Parigi (Service de Neurochirurgie - Hôpital S.te Anne -1989 -1990; Dir. Pr. Talairach – Pr. Bancaud) e a Grenoble (Service de Neurochirurgie - Centre Universitaire Grenoble 1991-1994; Dir. Pr Benabid) sotto la guida del suo Maestro il Pr. Claudio Munari. Ha contribuito all'avvio del programma di Chirurgia dell'Epilessia a Grenoble e alla nascita del Centro di Milano, seguendo il Pr. Munari in occasione del suo rientro in Italia. E' attualmente Direttore del Centro "C. Munari" per la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson dell'Ospedale Niguarda di Milano, dove lavora dal 1993.

L'ATTIVITÀ DEL CENTRO PER LA CHIRURGIA DELL'EPILESSIA "CLAUDIO MUNARI" dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano

Il Centro per la Chirurgia dell'Epilessia dell'Ospedale Niguarda è stato costituito nel 1993, sotto la conduzione del Professore Claudio Munari, che vi ha trasferito la Sua specifica competenza ed esperienza pluriennale maturata nella Scuola dell'Ospedale S.te Anne di Parigi dei Prof. J. Talairach e J. Bancaud. Dopo la prematura scomparsa del Prof. Munari il Centro è a Lui dedicato.

L'attività principale svolta presso il Centro consiste nella terapia chirurgica dell'epilessia. Tale tipo di trattamento è riservato esclusivamente ai pazienti affetti da un'epilessia cosiddetta "focale" e "farmacoresistente". Un'epilessia è focale quando le crisi hanno inizio in una zona delimitata ed unica della corteccia cerebrale, definita "zona epilettogena". E' farmacoresistente un'epilessia che non viene controllata dai farmaci antiepilettici, per cui il paziente continua a presentare crisi nonostante l'assunzione di uno o (assai spesso) più farmaci contemporaneamente. La terapia chirurgica dell'epilessia focale consiste nella rimozione della zona epilettogena, procedura attuabile solo se tale zona è stata individuata e se l'asportazione di questa porzione di cervello non determina deficit neurologici o cognitivi non presenti prima dell'intervento. Ciò significa che sono esclusi dalla possibilità di potere beneficiare di un trattamento chirurgico i pazienti che soffrono di una forma di epilessia "generalizzata" (in cui la scarica interessa fin dall'inizio della crisi tutta la corteccia cerebrale) o di un'epilessia "multifocale" (in cui più zone epilettogene diverse sono responsabili dell'insorgenza delle crisi) ed i pazienti

con epilessia focale nei quali l'intervento chirurgico creerebbe disturbi più gravi dell'epilessia stessa (es. paralisi o disturbi del linguaggio). Non sono esclusi, invece, quei pazienti con crisi che iniziano in una zona delimitata e poi diffondono a tutta la corteccia cerebrale (crisi "secondariamente generalizzate").

Per dare un'idea delle dimensioni del problema, si stima che in Italia le persone affette da epilessia siano 500.000, il 60% delle quali presenta un'epilessia focale e di queste il 25% è farmacoresistente. Quindi, in Italia vi sarebbero circa 80 mila persone con epilessia focale farmacoresistente.

L'intervento chirurgico in questi casi è finalizzato ad ottenere la guarigione, ovvero l'assenza di crisi epilettiche anche senza assumere più i farmaci. Tale risultato è ottenibile in percentuali diverse a seconda della forma di epilessia focale da cui è affetto il paziente. Vi sono dei casi in cui l'intervento da solo non garantisce una guarigione completa dalle crisi ma ha comunque trasformato l'epilessia in farmacoresistente per cui vi è un controllo efficace delle crisi con l'assunzione della terapia. Tuttavia, l'intervento chirurgico è l'ultima tappa di una serie di indagini pre-chirurgiche, alcune delle quali indispensabili, che caratterizzano in modo particolare questo tipo di terapia, e che vengono eseguite in regime di ricovero presso il Centro "Claudio Munari". Tali esami richiedono la competenza di diverse figure professionali quali neurochirurghi, neurologi, neurofisiologi, neuroradiologi e tecnici di neurofisiopatologia.

• **Video-EEG:** è un esame non invasivo (sul capo del paziente vengono applicati degli elettrodi, fissati con il collodio, un ma-

teriale simile alla colla) che consiste nella registrazione delle crisi epilettiche mediante una videocamera e, contemporaneamente, dell'elettroencefalogramma. In questo modo si possono osservare e rivedere più volte le crisi, clinicamente e anche dal punto di vista elettrico, allo scopo di localizzare la regione cerebrale da cui esse insorgono. Se, nonostante la registrazione delle crisi, rimangono dei dubbi sulla loro sede di esordio e si ritiene che il paziente possa comunque beneficiare di un trattamento chirurgico, gli si propone di eseguire l'indagine seguente.

• **Video-Stereo-EEG:** è un esame invasivo, che utilizza l'impianto di sottili elettrodi (0,8 mm di diametro) inseriti all'interno del cervello, in anestesia generale e dopo rasatura del capo, attraverso dei fori praticati nella pelle e nell'osso sottostante. Come per la Video-EEG è allora possibile registrare le crisi tramite la videocamera e, contemporaneamente l'attività elettrica che in questo caso non è quella che risulta superficialmente sullo scalpo, ma è quella direttamente ottenuta dal cervello. Il posizionamento di tali elettrodi nelle regioni cerebrali da studiare avviene con alta precisione, fissando la testa del paziente all'interno di un casco metallico (il casco di Talairach), mediante quattro fori praticati nel cranio e nei quali si inserisce la punta dei quattro pilastri del casco. In tal modo è possibile:

1) osservare le crisi spontanee del paziente (studiandone le caratteristiche cliniche e quelle elettriche, valutando la regione cerebrale da cui origina la scarica e la successiva diffusione ad altre regioni limitrofe o

distanti).

2) effettuare delle stimolazioni elettriche intracerebrali con cui si possono ricreare le crisi del paziente o con cui si può studiare la funzione della regione stimolata ed individuare così aree che non devono essere lese durante l'intervento, come quelle che controllano il movimento o il linguaggio. Con tale indagine si riesce quasi sempre a localizzare la zona epilettogena e, qualora essa sia unica ed asportabile, il paziente viene indirizzato all'intervento chirurgico.

• **Angiografia stereotassica pre-impianto di elettrodi intracerebrali:**

questo esame deve essere eseguito da tutti i pazienti prima di sottoporsi all'impianto degli elettrodi intracerebrali per la video-stereo-EEG. Si effettua in anestesia generale e dopo rasatura del capo, fissando la testa nel casco di Talairach, mediante gli stessi quattro fori che poi si useranno, circa 45 giorni dopo, per l'impianto degli elettrodi. Consiste nella iniezione di un mezzo di contrasto nelle arterie del collo, tramite un catetere introdotto nell'arteria femorale destra all'inguine e che viene fatto risalire fino al collo. Serve a visualizzare le arterie e le vene del cervello, per permettere al chirurgo di introdurre gli elettrodi intracerebrali senza danneggiare i vasi sanguigni e minimizzare il rischio di emorragie.

• **Angiografia stereotassica pre-intervento:**

è un esame analogo a quello precedente, con la differenza che non occorre la rasatura del capo, in anestesia generale, la testa viene appoggiata ai quattro pilastri del casco senza perforare l'osso del cranio. Serve al chirurgo per conoscere il decorso dei vasi sanguigni cerebrali, per orientarsi al meglio nella complessa anatomia cerebrale sapendo quali vasi deve assolutamente risparmiare durante l'intervento.

Inoltre, come già accennato, prima di giungere all'intervento chirurgico, il paziente deve eseguire una o più risonanze magnetiche cerebrali, che devono essere effettuate completando le diverse sequenze necessarie e mirate alla patologia del paziente. Questo esame viene eseguito, nella fase pre-chirurgica, presso il Servizio di Neuroradiologia, all'interno del quale è situata la sala operatoria del Centro "Claudio Munari".

Dopo che la zona epilettogena è stata localizzata e se essa è asportabile, si proce-

de all'intervento chirurgico, che è un intervento di neurochirurgia tradizionale e consiste nella apertura in corrispondenza della regione cerebrale da operare e nella rimozione della zona epilettogena. Questa può essere una regione di corteccia cerebrale apparentemente normale alla risonanza magnetica e all'osservazione macroscopica, oppure può coincidere con o contenere al suo interno una lesione evidenziata alla risonanza magnetica. In genere, l'intervento ha una durata di diverse ore, per i necessari tempi di preparazione del paziente alla fase più strettamente chirurgica e per le caratteristiche dello stesso, eseguito con l'ausilio del microscopio operatorio, e adattato alle caratteristiche di ogni singolo paziente. Come tutte le operazioni, espone il paziente a dei rischi, che devono essere conosciuti prima di sottoporvisi. D'altro canto, la percentuale di pazienti in cui si realizzano tali rischi è di gran lunga inferiore alla probabilità di guarigione o di miglioramento dell'epilessia (ovviamente per i pazienti a cui viene proposto l'intervento, in quanto ritenuti idonei a seguito delle indagini prechirurgiche di selezione).

Successivamente all'intervento, il paziente viene monitorato nel tempo, durante visite ambulatoriali periodiche presso il Centro.

Alcune considerazioni possono essere utili. La chirurgia dell'epilessia ha lo scopo di migliorare la qualità della vita quando la terapia farmacologica non soddisfa le aspettative del paziente o non garantisce le potenzialità che egli potrebbe esprimere. Tra le fasce di età in cui questi aspetti incidono maggiormente vi è quella pediatrica. Oggi è ben chiaro che un intervento chirurgico effettuato in un bambino con un'epilessia focale farmaco-resistente consente un'integrazione sociale normale a chi ha ancora la possibilità di recuperare eventuali handicap creati dall'epilessia. Inoltre, anche se il bambino presenta dei deficit cognitivi legati intrinsecamente alla patologia che causa l'epilessia, il fatto di guarire o migliorare l'epilessia permette la sospensione o la riduzione della dose dei farmaci antiepilettici, spesso con evidenti benefici sulle capacità intellettive residue del bambino. L'adulto, invece, ha una minore capacità, rispetto al bambino, di recuperare eventuali deficit. Inoltre quanto maggiore è l'età, tanto minori sono le possibilità di reinserimento sociale nonostante un esito post-operatorio ottimale.

Per quanto concerne la farmaco-resistenza, bisogna precisare che vi sono delle patologie che causano un'epilessia focale non farmaco-resistente. Tuttavia, alcune di queste patologie possono essere evolutive, cioè possono aggravarsi nel tempo, determinando altri disturbi diversi dall'epilessia. In particolar modo, le neoplasie cerebrali e alcune malformazioni vascolari, anche se determinano un'epilessia che viene controllata dai farmaci, possono richiedere una terapia chirurgica per il rischio che possa trattarsi di un tumore maligno (o benigno che nel tempo diventi maligno) o che la malformazione vascolare si rompa, provocando un'emorragia cerebrale.

Il nostro Centro, essendo uno dei pochi in Italia interamente dedicato alla Chirurgia dell'Epilessia, ha purtroppo lunghe liste di attesa, soprattutto quando sono necessarie le registrazioni invasive (impianto di elettrodi intracerebrali).

Dall'inizio dell'attività nel nostro Centro "C. Munari" (1996) sono stati operati più di 500 pazienti per la terapia chirurgica della loro epilessia. Oltre il 65% dei nostri pazienti provengono da province o regioni extra-lombarde. In un anno vengono operati circa 80 pazienti, e vengono realizzate circa 35 esplorazioni con elettrodi intracerebrali. Le registrazioni Video-EEG raggiungono il numero di 80.

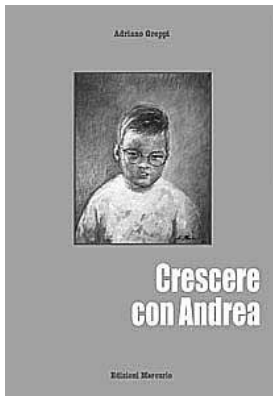
Quando l'intervento chirurgico può essere eseguito, nei limiti imposti dall'anatomia funzionale, si ottiene la guarigione completa dalle crisi con percentuali variabili a seconda della complessità e dell'estensione della zona cerebrale da rimuovere. Nelle epilessie in cui sono coinvolti più lobi cerebrali e che quindi presentano maggiori difficoltà sia interpretative che terapeutiche, i pazienti guariti, nella nostra casistica, sono il 40%. Salgono al 53% quando è interessato un solo lobo (escludendo quello temporale), con una percentuale comunque di pazienti sostanzialmente migliorati del 67%. I risultati migliori si ottengono nelle epilessie del lobo temporale (in cui cioè le crisi iniziano nel lobo temporale) con più del 75% di guariti e con il 90% di pazienti sostanzialmente migliorati.

dott. Giorgio Lo Russo

"Crescere con Andrea"

di Adriano Greppi

Edito da Edizioni Mercurio



E' un libro scritto dal padre di Andrea e racconta la storia di una famiglia che all'improvviso si vede sconvolta la vita: il figlio dal secondo anno di vita inizia ad avere problemi che si aggravano di giorno in giorno. Grazie tuttavia alla tenacia dei genitori e alla collaborazione di persone di grande professionalità Andrea ha avuto notevoli miglioramenti.

Un libro che si legge velocemente, molto interessante, di grande aiuto, tante pagine di una storia vera scritta con parole sincere, quelle che solo un padre può scrivere narrando del proprio figlio. Coloro che fossero interessati a leggere il libro possono collegarsi al sito Internet

www.crescereconandrea.it

L'APICE

PERIODICO IN DISTRIBUZIONE GRATUITA

Tiratura: 1800 copie

Direttore Responsabile **Cesare Bevilacqua**

Redattore Capo **Eugenio Gianotti**

Redattori **Gabriella Carleo,**

Renato de Giorgio, Paola Mancin,

Corrado Moro, Giovanni Scarcelli

Editore **A.Pi.C.E.**

Associazione Piemontese Contro l'Epilessia

Via Galluppi 12/F 10134 Torino

Tel. (011) 318.06.23 - (011) 318.77.98

E-mail: apice.eue@libero.it

Internet: www.apice.torino.it

c.c.p. n.34216101

Registrazione Tribunale Torino

n. 4172 del 05/04/90

Realizzazione e Stampa

SILGRAF Collino - Torino

DOMENICA 3 LUGLIO 2005 GITA SOCIALE A PRAGELATO

Prenotazione obbligatoria 50 posti disponibili

telefonare ai numeri:

011.3180623 - 011.3187798

- Visita al "Museo del Costume e delle Tradizioni delle Genti Alpine"
- Visita delle "Meridiane" di Pragelato
- Pranzo presso Soggiorno Montano della "Casa Suore San Giuseppe"

Un caro saluto a tutti.



Mi voglio presentare il mio nome è *Gabriella Carleo* e da pochi mesi mi sono inserita in questo nuova realtà di persona attiva nella "grande famiglia APICE" che mi ha dato l'opportunità di conoscere un mondo di persone con tanta voglia di fare, non solo per se stessi, ma soprattutto per gli altri con un impegno veramente encomiabile e credetemi questo è molto bello. Far parte dell'APICE si è dimostrato il modo migliore di utilizzare il mio tempo libero.

Dallo scorso numero faccio anche parte della redazione del giornale "L'APICE" con... **grande successo di pubblico...e di critica...!** Tutto questo è per me nuovo, interessante, con molte soddisfazioni. Da questo numero del giornale ci sarà una novità spero piacevole: nasce un personaggio della mia fantasia che si chiama LES protagonista di alcune strisce comiche abbinata ad alcuni suggerimenti utili. Spero sia di buon divertimento.

PER QUESTO RIPETO CHE FARE DEL VOLONTARIATO, IN QUALUNQUE MODO ESSO SIA ESPRESSO, E' VERAMENTE DI GRANDISSIMA IMPORTANZA

La striscia di Gabriella

<p>CIPPO SONO LES UN NUOVO VOSTRO AMICO.</p>	<p>AMO FARE TANTE COSE. OGGI MI SENTO CUDCO</p> <p>Vi SUGGERISCO UNA GUSTOSA RICETTA.</p> <p>UNA TORTA SALATA GORGONZOLA E MELE !! SLURP!!</p>	<p>RICETTA PER 4 PERSONE:</p> <p>una confezione di pasta sfoglia (potete trovarla già pronta nei supermercati arrotolata: è molto comoda), 3 etti di gorgonzola dolce e cremosa, 3 mele rosse come quella di Biancaneve per capirci meglio, timo (se è fresco è meglio ma va bene anche quello secco), pepe.</p> <p>Prendere una teglia da forno, stendere la pasta sfoglia (ricordarsi sempre di bucherellarla prima di mettere gli ingredienti), spalmare la gorgonzola su tutta la pasta, tagliare, senza sbucciare, le mele a fettine sottili, distribuirle su tutta la sfoglia a raggiera, fare due o più giri, cospargere con un po' di pepe e di timo. Mettere in forno già caldo a 180° e far cuocere per circa 30 minuti (regolarsi in funzione nel forno) E' buona calda ma anche tiepida.</p>
---	--	---

Buon appetito. La prossima volta vi darò altri consigli su altri argomenti. Se volete scrivete mi. Ciao!