

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

Se facciamo mente locale e torniamo un poco indietro, solo di dieci anni, constatiamo che in questo breve lasso di tempo lo sviluppo nel campo della sperimentazione scientifica, della tecnologia e della comunicazione hanno cambiato significativamente il nostro modo di vivere, le nostre abitudini ed il nostro modo di pensare.

L'aspetto più curioso di tutto ciò è che l'età anagrafica si è relativizzata. L'osservatore esterno (per esempio un telespettatore) non tende più ad attribuire l'età di un personaggio televisivo in base ai suoi anni, ma in funzione della capacità che questa persona ha di integrarsi in un mondo che si evolve con una progressione non geometrica ma esponenziale.

Chi non si adegua, indipendentemente dalla data di nascita, prossima o lontana, è "un vecchio". Chi invece ha la capacità, la cultura e l'intelligenza di stare al passo con i tempi, è "una mente giovane e socialmente utile".

Poiché il dialogo mediatico, sempre più fitto, forma l'opinione pubblica condizionandone la realtà, ecco dunque che **le persone con epilessia e le loro famiglie non sono più un'entità isolata.**

Molti di loro, al passo con i tempi, hanno preso piena consapevolezza di essere finalmente divenuti una realtà conosciuta, dinamica e crescente di ascoltatori, lettori, spettatori e "navigatori": di persone aperte al dialogo, al confronto ed alla denuncia.

Essi sanno di avere il diritto di essere informati sulla propria malattia, sui Centri di Diagnosi e Cura, sui medicinali che assumono, sulle prospettive o meno di guarigione, sui propri diritti sociali e sulle leggi che conferiscono tali diritti. Sanno che il loro rapporto con i rappresentanti del mondo della scienza e della politica è cambiato ed il concetto di "Fede in loro" è stato sostituito con quello di "Fiducia in loro". Ma, attenzione, la fiducia è una parola che si conquista giorno per giorno.

Sanno infine che, se i loro appelli e le loro legittime richieste non trovano adeguate risposte, possono aspettarsi con "Fiducia" il disinteressato e gratuito interessamento dell'APICE che con la sua organizzazione, le sue relazioni, la sua esperienza, il suo peso sociale e la sua influenza sulle scelte mediche ed elettorali è capace di utilizzare leve efficaci a difesa dei loro diritti.

SUONI E PAROLE

Vocazione dell'APICE è assistere e tutelare le persone con epilessia e le loro famiglie, al fine di migliorare la qualità della loro vita. Questo è ovvio e scontato. Ma la nostra associazione non è solo questo. È una realtà viva, un punto di riferimento, di incontro e di aggregazione, al passo con i tempi, attenta anche alle realtà culturali.

In tale ottica alla fine dello scorso anno sono stati organizzati due appuntamenti "SUONI E PAROLE" che hanno coniugato la musica con la letteratura.

Ambedue gli avvenimenti sono stati realizzati all'Auditorium dell'Educatore della Provvidenza a Torino - Zona Crocetta.

Il primo è stato effettuato il 28 ottobre 2004 e in quella sede è stato presentato il libro di Ro-

berto Bruciapaglia "I fiori del sole" edito da Editrice Nuovi Autori.

Nel corso del secondo appuntamento in data 9 dicembre 2004 sono stati presentati i libri per ragazzi "Brisca ai Grandi Magazzini Internet" (Nuove Edizioni Romane) e "Pesci Rossi e Pesci Azzurri" (Ed. Effatà) dell'affermato scrittore Pier Luigi Coda.

Alcuni brani dei libri sono stati letti con abile maestria dall'attrice Letizia Formica.

Le letture sono state accompagnate con grande bravura artistica dal soprano Loretta Borrelli e dalla pianista Lydia Bevilacqua che hanno eseguito celebri brani musicali.

Ha presentato con la consueta eleganza Laura Gervasoni.

Renato De Giorgio

ATTENZIONE

Ci viene segnalato che persone da noi non autorizzate stanno chiedendo illegalmente porta a porta del denaro a nome APICE. Non date loro nessuna offerta e soprattutto non fateli entrare nelle vostre abitazioni.

GRAZIE

APICE ringrazia tutte le persone, conosciute ed anonime, che hanno generosamente offerto un contributo per sostenere le attività svolte dall'associazione sia in ambito regionale, che nazionale ed europeo.



Il **Premio Bontà "Riccardo Restano"** (Vercelli) quest'anno è stato assegnato all'amico Vincenzo Scudieri di Marano (Napoli) creatore del Sito **Epilepsy Now**.

Il premiato ha così spiegato la nascita del Sito: "Un giorno davanti al computer mi è venuta l'idea di creare un Sito Internet dedicato e realizzato da soggetti che soffrono di epilessia o da loro familiari. Questo perché mi sono reso conto che il problema principale non era la malattia in se stessa ma la solitudine che provavo ogni giorno, il non sentirmi compreso, aiutato e, quel che è peggio, da alcuni anche allontanato. Il Sito è stato per me e per molti altri di grande aiuto".

Vincenzo ha intelligentemente, con una semplice frase, sintetizzato la condizione di chi, come lui, è toccato dall'epilessia.

Eugenio Gianotti

LE NEUROSCIENZE NEL TERZO REICH

DALL'EUTANASIA ATTIVA AL CASO HALLERVORDEN

Molto si parla di razzismo antropologico in Germania cioè dell'olocausto degli ebrei, degli zingari, degli slavi, ecc. e ben poco di razzismo eugenetico, riferito cioè a malati mentali, psichiatrici, disabili, epilettici, ecc.

Su quest'ultimo argomento il Prof. Francesco Monaco, Direttore della Clinica Neurologica dell'Università Amedeo Avogadro del Piemonte Orientale di Novara, ha tenuto una relazione al XXXV Congresso della Società Italiana di Neurologia il 27 settembre 2004. Nel seguente articolo ne sono riportati i passi fondamentali.

C.B.



Lo scenario generale in cui si inquadra la storia delle neuroscienze nel Terzo Reich è decisamente grandioso. La Germania degli anni trenta è il faro della cultura europea, e ciò è confermato dall'assegnazione di ben nove premi Nobel a scienziati tedeschi prima del 1939, numero superiore a qualsiasi altro paese dell'epoca. Inoltre essa possiede un efficiente sistema di assistenza sociosanitaria, il primo ad essere introdotto nel mondo già dalla fine dell'ottocento.

Va ancora premesso che la maggior fonte di informazioni su questo argomento viene dal lavoro del neuropsichiatra americano di origine austriaca, Maggiore Leo Alexander, che ebbe mandato dai Quartieri Generali Supremi delle Forze di Spedizione Alleata di condurre un'indagine sui crimini medici nazisti, e fu presente agli interrogatori del Processo per i Crimini medici di Norimberga del 1946.

I diversi aspetti della tematica sono suddivisibili in: 1) l'igiene razziale e i programmi di sterilizzazione; 2) l'eutanasia attiva e 3) il caso Hallervorden.

L'igiene razziale e i programmi di sterilizzazione

L'igiene razziale trova le sue radici nel darwinismo sociale tedesco concettualizzato da Alfred Poetz negli ultimi anni del 19° secolo e può essere definita come la determinazione delle condizioni ottimali per il mantenimento e il miglioramento di una razza. All'interno di questa cornice teorica i malati mentali e i deboli mentali (non meglio definiti) erano visti in termini puramente economici come un peso nazionale quantificabile. Un ulteriore avallo a queste teorie era stato posto dalla pubblicazione del libro di Alfred Hoche e Rudolph Binding dal significativo titolo: "L'autorizzazione ad eliminare le vite non degne di essere vissute" (1920), nel quale si sosteneva che il diritto alla vita non esiste intrinsecamente, ma deve essere guadagnato e giustificato. Da un punto di vista puramente utilitaristico, pertanto, le cosiddette "ballast existenz" o "esistenze zavorra" potevano e anzi dovevano essere distrutte per ridirezionare le spese statali verso altri fini più meritevoli.

Va qui detto che l'igiene razziale non fu un fenomeno esclusivamente tedesco, ma anche famosi scienziati americani come William Lennox e Foster Kennedy si dichiararono a favore dell'eutanasia per i bambini con ritardo mentale. Tuttavia, solo in Germania la teoria diventò prassi, in primo luogo attraverso l'istituzione di corsi e cattedre ad hoc nelle università, e poi attraverso l'emanazione di una specifica "Legge per la prevenzione della prole geneticamente malata" (1933). Con perfetta organizzazione teutonica, vennero costituite delle "corti di salute genetica", formate da personalità mediche riconosciute, ai quali i medici generici dovevano riportare tutti i casi di malattia genetica di cui erano venuti a conoscenza. In totale, furono sterilizzati senza consenso circa 400.000 soggetti affetti da diverse patologie, le prime delle quali furono debolezza mentale congenita (52,9%), schizofrenia (25,4%) ed epilessia congenita (14,0%).

L'eutanasia attiva

Nell'ottobre 1939 Adolf Hitler emanò un decreto, retrodatato al 1° settembre, che così recitava:

"Il capo della mia cancelleria Bouhler e il

Dottor Brandt sono, sotto la loro propria responsabilità, incaricati di estendere a determinati medici la facoltà di autorizzare che, ai malati da considerare secondo ogni giudizio umano inguaribili, possa essere garantita morte pietosa dopo giudizio critico sullo stato della malattia".

In ottemperanza a questo decreto, il Comitato per il Trattamento Scientifico delle Gravi Malattie Geneticamente Determinate, già istituito nel maggio 1939 sotto l'egida di Leonardo Conti, decise di distribuire ai medici generici un questionario (*Meldebogen*) per registrare tutti i bambini con deformità congenite o ritardo mentale. A questo seguì un decreto ministeriale che stabilì in concreto che fossero le levatrici e i medici generici a raccogliere i dati e riferirli alle autorità. Le condizioni mediche da riportare erano:

- l'idiozia e il mongolismo (soprattutto soggetti con cecità e sordità)
- microcefalia
- idrocefalo grave o progressivo
- tutte le deformità ossee
- paralisi cerebrali, inclusa la diplegia di Little.

Ciò era riferito a neonati e bambini sotto i tre anni di età. Tale questionario doveva essere consegnato alle autorità sanitarie locali, che a loro volta lo avrebbero spedito al Comitato di cui sopra alla Casella Postale 101, Berlino W9. In maniera del tutto asettica, la frase introduttiva del decreto circolante informava che l'obiettivo del ministero era uno studio scientifico per aiutare i bambini affetti da quelle condizioni mediche.

Istituzioni speciali vennero equipaggiate per lo sterminio, tra cui principalmente l'ospedale di Brandenburg-Gorden. In questi luoghi i bambini o venivano lasciati morire di fame o di freddo oppure uccisi col cianuro o con la morfina. Lettere standardizzate erano inviate ai familiari sia per motivare il trasporto (ai fini di cure avanzate) che comunicare la morte improvvisa (per appendicite, polmonite, setticemia, ecc.). Circa 5000 bambini furono uccisi con questo programma.

Il programma di eutanasia attiva per gli adulti fu successivamente autorizzato verbalmente da Hitler e il programma venne elaborato nei dettagli da un gruppo di medici e funzionari, tra cui Brandt, Bouhler e Brack, presso la sede centrale ubicata in una villa confiscata ad una famiglia ebrea

al numero 4 della Tiergarten Strasse, da cui il nome "Aktion T4". Le camere a gas (con docce) furono collocate in sei diverse istituzioni in Germania, tra le quali soprattutto il centro di Gorden, vicino a Brandenburg; Eglfing-Haar, vicino a Monaco e Wiesloch, nei pressi di Heidelberg. Le persone eliminate (i cui dati furono meticolosamente registrati) sino all'agosto 1941, quando il programma fu interrotto, furono in totale 70.273, senza che le famiglie avessero dato il consenso e ne fossero a conoscenza.

Il caso Hallervorden

Julius Hallervorden nacque ad Allenberg, in Prussia Orientale, nel 1882 e si laureò a Königsberg nel 1909. Frequentò successivamente l'Istituto Tedesco per la Ricerca in Psichiatria di Monaco (*Deutsche Forschungsanstalt für Psychiatrie*), dove ebbe occasione di incontrare il suo futuro maestro e compagno di tutta la vita Hugo Spatz. Nel 1921 Hallervorden portò a Spatz i cervelli prelevati post-mortem a due sorelline (Martha e Alma) che aveva seguito nel suo precedente periodo di servizio in qualità di psichiatra a Landsberg, le quali erano risultate affette da una malattia neurodegenerativa strana e sino ad allora sconosciuta. I casi furono quindi descritti in due articoli successivi nel 1922 e 1924, e in seguito la malattia ricevette l'eponimo di *sindrome di Hallervorden-Spatz*. Nel prosieguo della carriera, Hallervorden fu nominato Professore di Neuropatologia al Kaiser Wilhelm Institut in Berlin-Buch (dal 1938 a fine guerra). Nel dopoguerra, Hallervorden poté continuare i suoi studi nella nuova sede dell'Istituto di Francoforte. Morì nel 1966 a 84 anni. Nella sua vita pubblicò 120 lavori di vario argomento e ricevette numerose onorificenze, ivi inclusa una laurea honoris causa dall'Università di Giessen. Il famoso neurologo Ludo Van Bogaert scrisse il suo necrologio sul *Journal of Neurological Sciences* (5:185-192, 1967). Fra l'altro disse che con Hallervorden "scompareva una delle ultime figure dell'età dell'oro della neuropatologia tedesca classica ed una intelligenza umanistica.....chi l'ha conosciuto ha potuto apprezzare il calore e la fedeltà della sua anima.....la generosità del suo spirito.....il suo affetto per i giovani, la sua immensa modestia, il suo amore per le scienze naturali sono leggendarie.....Hallervorden rimane una figura indimenticabile".

Nello stesso necrologio, tuttavia, incominciava ad essere espressa, in maniera velata, la problematica relativa al suo coinvol-

gimento nel periodo nazista, laddove Van Bogaert dice: "lo penso a tutti quelli che hanno parlato male di questo uomo integro, all'indomani della campagna di calunnie di cui è stato fatto oggetto e la quale, se si può comprendere sulla scia degli orrori delle scoperte dei crimini di guerra, tuttavia non è per questo meno imperdonabile, in mancanza di prove".

In realtà, Julius Hallervorden era ben a conoscenza del programma di eutanasia attiva condotto nelle istituzioni specifiche, e tale evidenza è fornita dai verbali di Leo Alexander. Alcuni dei brani di interrogatorio sono qui di seguito riportati

- lo sentii che stavano per fare questo, così andai da loro e dissi: "Sentite, ragazzi: se proprio dovete uccidere tutta questa gente, almeno prendete i cervelli così che il materiale possa essere utilizzato"
- "C'era del materiale meraviglioso tra quei cervelli: belle malformazioni cerebrali, e deficit cerebrali infantili"
- "Io gli diedi il fissativo, i contenitori e le scatole, nonché le istruzioni per raccogliere e fissare i cervelli"
- "Iniziarono a portare i soggetti in camioncini di una ditta di mobili. La società per le ambulanze pubblica portava i cervelli in contenitori da 150-250 pezzi per volta"
- "Io accettai i cervelli, naturalmente. Da dove venivano e come arrivavano a me non era affar mio"

Alexander riferisce anche che Hallervorden rifiutò i cervelli di pazienti con schizofrenia od epilessia: "non per indignazione morale, ma perché nulla di significativo poteva essere riscontrato in essi".

Dal materiale pervenutogli Hallervorden pubblicò 12 lavori, sette dei quali come solo Autore. Uno di questi riguarda il caso di un feto morto nell'utero di una madre uccisa con il monossido di carbonio a Brandenburg. Questo lavoro è stato ancora citato in tempi recenti come un esempio di polimicrografia ambientale.

Hallervorden non fu sottoposto a nessuna misura restrittiva né ad ulteriori indagini. La collezione dei campioni esaminati da Hallervorden fu ritirata dall'Istituto Neurologico Edinger dell'Università di Francoforte sul Meno e seppellita in una cerimonia pubblica a Monaco.

Commenti

Io penso che, aldilà di ogni altra considerazione, il messaggio unico da ritenere in memoria è che ciò che allora li è successo, e che in altri posti e in altri tempi è successo anche se in maniere differenti, può suc-

cedere ancora oggi o domani ovunque. Inoltre, noi non dobbiamo essere spaventati dal "drammatico" dell'evento, ma dalla nostra compiacenza, passività o rassegnazione che allora permisero di costruire la fabbrica "infernale" e oggi potrebbero costruirne altre ancora più perfette.

Dobbiamo pertanto ancora una volta ricordare che la legge morale è sì dentro di noi, ma è legge *dell'altro* dentro di noi. Dei nostri atti noi dobbiamo "respondere" agli altri, e quindi non c'è legge morale senza relazione, e la relazione è sempre relazione di giustizia. Oggi come sempre è necessario un'etica delle responsabilità: ognuno, per la propria parte, si assuma in toto le proprie responsabilità e non deleghi ad altri frammenti o parti intere di essa, favorendo così la parcellizzazione di un atto responsabile unico in tanti frammenti, tali da non poter essere più identificati o riassemblati in un'attribuzione di senso comprensivo e quindi, alla fine, non moralmente e legalmente perseguibili.

Addendum

Per non dimenticare, ho proposto ufficialmente alla Società Italiana di Neurologia di eliminare l'eponimo Hallervorden-Spatz da ogni testo e memoria. Inoltre, nel Manuale di Neurologia da me pubblicato nel 2004 (Centro Scientifico Editore, Torino), in accordo con Michael Shevell (*Neurology* 1993; 43:1453), la malattia è stata ridenominata "malattia di Martha ed Alma", dal nome delle due sorelline sui cui cervelli fu eseguito il primo studio autoptico.

Prof. Francesco Monaco

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

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

PREMIO APICE 2004 • PREMIO APICE 2004 • PREMIO APICE 2004 • PREMIO APICE 2004

MARTEDI 23 NOVEMBRE 2004
Torino - Teatro Piccolo Regio G. Puccini

Sono stati premiati i coniugi Prof. Pietro Pfanner - Prof.ssa Mara Marcheschi e gli atleti ANAAI Sezione di Torino



I premi sono stati consegnati, come da tradizione, dall'assegnatario del premio APICE 2003, il chiarissimo **Prof. Simone Teich Alasia.**



ANAAI
 Associazione Nazionale Atleti Azzurri d'Italia - Sezione Torino - nella persona della **Presidente Signora Marisa Zambrini**

motivazione:

"Per il generoso impegno profuso nell'educare i giovani alla pratica sportiva ed alla solidarietà verso le persone con epilessia.



Prof. Pietro Pfanner - Direttore Scientifico IRCCS Stella Maris e Professore Ordinario fuori ruolo di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Pisa
Prof.ssa Mara Mareschi - responsabile della Formazione IRCCS Stella Maris e Professore Associato in quiescenza di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Pisa

motivazione:

"Per una vita insieme percorsa, approfondendo nell'alto esercizio della professione medica doti esemplari di etica ed umanità"



Elisa l'elegantissima Miss Torte 2004

Christmas Party

Ritrovo tra amici per auguri di buone feste in lieta compagnia

Sabato 11 dicembre 2004 si è svolto, nella nostra sede di via Galluppi 12/F, il consueto **"CHRISTMAS PARTY"** per scambiarsi gli auguri di fine anno.

Coordinata sapientemente da Paolo Artusio è stata organizzata una bellissima giornata con un ottimo pranzo composto da abbondanti e gustosissimi piatti cortesemente preparati dalle signore intervenute che si sono dimostrate abilissime cuoche.

Il tutto è stato innaffiato da eccellenti vini piemontesi proposti da Renato, il barbuto e celebrato "Sommelier".

L'incontro è stato molto simpatico e reso ancor più interessante da una gara di torte dolci e salate vinta, rispettivamente, da Nilla Pezzolato e da Rosy Sciannamea.

Gli arbitri Marisa Zambrini ed Enzo Oliva degli "Azzurri d'Italia" nonché lo scrittore Pier Luigi Coda hanno dimostrato di essere dei competenti buongustai.

APICE 2004 • PREMIO APICE 2004 • PREMIO APICE 2004 • PREMIO APICE 2004

Hanno presenziato

la Senatrice
Laura Bianconi
promotrice del
Disegno di Legge
"interventi a favore
di soggetti affetti
da epilessia"

Il Premio APICE è un riconoscimento assegnato annualmente a persone o gruppi che si siano particolarmente distinti per il loro impegno a favore dei soggetti con epilessia e loro famiglie.

La manifestazione si svolge sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e con il Patrocinio della Regione Piemonte, della Provincia di Torino e della Città di Torino.

l'Assessore alla
Famiglia e ai
Servizi Sociali del
Comune di Torino
Stefano Lepri
ha porto il saluto
della Città di Torino

**"Sette note nel mondo"**

Alla cerimonia di premiazione è seguito uno spettacolo musicale brillantemente interpretato da:



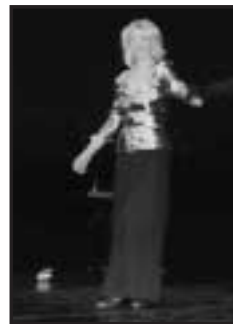
Chiara Rosenthal
e **Tania Oggero**
ballerine

Loretta Borrelli
soprano



Emilio Alloero
tenore

Lydia Bevilacqua
pianoforte



Carla Costa e
Laura Gervasoni
presentatrici

L'atmosfera particolarmente calorosa, si può dire a livello familiare, ha consentito di trascorrere una bella festa colma di allegria. A questi incontri dovrebbero partecipare tutti quelli che considerano le persone con epilessia "differenti". Purtroppo l'ignoranza sulla malattia è ancora tanta ma riusciremo sicuramente a migliorare il mondo fuori dai muri dell'APICE! Siamo forti e andiamo avanti. Dobbiamo riuscire a non dare importanza all'atteggiamento della gente nei nostri confronti.

Comunque è andato tutto così bene che un gruppo di soci ha voluto sperimentare il 15 gennaio 2005, una nuova formula consistente in un pranzo comodamente seduti, ove, per non gravare sui costi dell'APICE, ognuno ha portato una sua specialità. Naturalmente la superorganizzazione è stata affidata a Paolo Artusio, impeccabile nella veste di Maestro di Cerimonia. Anche questa volta abbiamo avuto l'opportunità di trovarci insieme, ridere, scherzare e gustare gli ottimi cibi inaffiati dai vini "del nostro Sommelier". Ci siamo comunque ripromessi di organizzare altri simili momenti di incontro, anche se non legati a festività particolari, per i quali attendiamo vostri suggerimenti e proposte.

A presto. Ciao.

Gabriella Carleo



Panoramica sulle premiate,
Nilla Pezzolato e Rosy Sciannamea,
sulla giuria e... su una rappresentanza di affamati



EPILESSIA E IMPUTABILITA'

Ennio Galasso è nato a S. Paolo di Civitate (Foggia) il 10 Dicembre 1944, è felicemente coniugato e padre di due figli.

Avvocato Cassazionista, è stato Presidente di Commissione di Esame Avvocati, Vice Presidente della Commissione Tributaria Regionale, Docente presso la Scuola Superiore Vanoni. Attualmente è Delegato Regionale della Consulta per i problemi etico-religiosi, Consigliere Regionale, ricopre incarichi istituzionali tra cui la Presidenza della Commissione Speciale per lo Statuto della Regione Piemonte e quello di componente dell'Ufficio di Presidenza del Consiglio Regionale.

Quando si rapporta il concetto di imputabilità e, conseguentemente, la nozione di vizio di mente, con il fenomeno dell'epilessia si apre un mondo complesso, spesso irto di pregiudizi.

Sotto il profilo giuridico, gli artt. 88 e 89 del Codice Penale stabiliscono rispettivamente che: "Non è imputabile chi, nel momento in cui ha commesso il fatto, era, per infermità, in tale stato di mente da escludere la capacità di intendere o di volere" e che "Chi, nel momento in cui ha commesso il fatto, era, per infermità, in tale stato di mente da scemare grandemente, senza escluderla, la capacità di intendere o di volere, risponde del reato commesso; ma la pena è diminuita".

È dunque evidente che, per appurare se l'epilessia possa essere suscettibile di far venir meno l'imputabilità, è necessario accertare se la stessa possa considerarsi infermità e se possa essere tale da "scemare grandemente" o addirittura escludere la capacità di intendere e volere: in sintesi occorre chiarire che cos'è l'epilessia.

"L'epilessia è l'unica malattia per la quale, chi ne è portatore, soffre di più per l'atteggiamento che la gente ha nei suoi confronti che non per la malattia in sé stessa" (Lennox).

Purtroppo, ancor oggi, gran parte della popolazione mondiale crede erroneamente che l'epilessia sia una malattia della mente, una sorta di "pazzia"; in realtà si tratta di una comune malattia neurologica, esattamente come tante altre Malattie del Sistema Nervoso Centrale, riconosciuta tale dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che non compromette in maniera assoluta e definitiva la capacità intellettuale di chi ne è affetto.

A riprova di quanto affermato basti pensare che grandi personaggi, che hanno lasciato un segno indelebile nella storia dell'umanità, erano epilettici (Giulio Cesare, Pietro il Grande, Napoleone, Vittorio Alfieri, Dostoevskij ...).

Fatta questa breve premessa, è opportuno seguire un iter logico nella descrizione di detta malattia. Occorre innanzi tutto evidenziare che l'antica teoria aristotelica della persona epilettica, ripresentata nel Settecento dal medico francese Taxil, nonché, in Italia nei primi del Novecento, da Cesare Lombroso (Il delinquente epilettico), secondo cui sussiste uno stretto legame tra epilessia e criminalità, deve oggi ritenersi superata.

La medicina moderna, infatti, afferma che la tesi secondo cui negli epilettici sono riscontrabili disturbi della personalità sia indimostrabile, non essendovi a sostegno prove fondate su dati scientifici. È ormai assolutamente pacifico che l'epilettico non è uno psicopatico, né un "pazzo": è semplicemente un malato neurologico.

Analizzando la malattia in concreto va rilevato che: "Se da un lato possono esistere problemi psico-sociali dovuti all'epilessia, non esistono invece personalità psicopatologiche dovute alla sola epilessia, ma solo cerebropatie o danni cerebrali con demenza e sindromi psico-organiche in cui l'associazione con l'epilessia è solo un fatto puramente secondario", così afferma Enrico Richiardone, dal 1997 Vice Presidente dell'APICE (Associazione Piemontese Contro l'Epilessia - ONLUS), nel volume esplicativo "EPILESSIE: le cento e una risposta". Questo significa che non è possibile sostenere l'esistenza di una qualche forma di epilessia le cui crisi, in sé e per sé considerate, inducano il soggetto a commettere azioni criminose; tale malattia, infatti, si caratterizza per brevi e momentanee disfunzioni cerebrali, che, per la loro natura, bloccano le capacità dell'individuo non consentendogli di agire, e dunque neanche di commettere un reato.

Pertanto, sulla base delle indicazioni che ci offre la medicina moderna, l'epilessia non pare possedere quelle connotazioni richieste per rilevare ai fini dell'imputabilità dell'autore di un fatto criminoso.

Tuttavia va anche riconosciuto che la crisi epilettica è una "Manifestazione clinica causata da una scarica anormale ed eccessiva di una popolazione di neuroni, caratterizzata da fenomeni improvvisi e transitori di varia natura (alterazioni della coscienza, eventi motori, sensoriali, autonomici o psichici), percepiti dal paziente o da un osservatore", con esordio spesso improvviso e talora seguita da smarrimento e confusione.

È dunque possibile immaginare che, nel corso di una crisi, quando la gravità della stessa è tale da determinare movimenti o spasmi involontari ed incontrollabili, in quel momento il malato possa compiere azioni di cui non è consapevole. Pensiamo, ad esempio, all'ipotesi in cui, egli urti una persona a sé vicina, gettandola contro un oggetto acuminato, causandone la morte immediata; ovvero al caso dell'autista che, colpito da improvvisa e grave crisi epilettica, perda il controllo del veicolo, investendo una vecchietta.

In entrambe le ipotesi non sembra ragionevole affermare la sussistenza della capacità di intendere e volere; e, pertanto, il soggetto deve ritenersi necessariamente non imputabile.

Precisate brevemente in tal modo le connotazioni dell'epilessia, va rilevato che l'orientamento attuale della giurisprudenza dominante, e con essa della dottrina maggioritaria, desta quanto meno delle perplessità.

L'epilessia è infatti per lo più considerata una vera e propria psicopatia, capace non solo di configurare, nel momento del cd. "raptus", un vizio totale di mente, ma altresì di incidere, nel tempo, in modo permanente sul carattere dell'epilettico, sino a determinare un vero e proprio "pervertimento delle facoltà intellettive".

Secondo l'orientamento affermatosi in seno alla Suprema Corte: "L'epilettico non ha coscienza e volontà delle proprie azioni nel raptus ed ha capacità grandemente

scemata nel periodo antecedente e susseguente all'attacco (aura epilettica), che comprende tutte le manifestazioni precedenti o immediatamente susseguenti all'attacco medesimo. Ma nei periodi intervallari od extra-accessuali ha, in genere, piena capacità di intendere e volere, in quanto l'epilessia non è, secondo gli insegnamenti della psichiatria, un male patologico tale da causare una permanente deficienza, ma permette al soggetto, nei suddetti periodi e a distanza dall'accesso, lucidità o consapevolezza delle proprie azioni. Senza dubbio tale principio scientifico non può essere inteso in senso assoluto, potendo accadere che l'epilessia col tempo possa causare qualche danno alla personalità psichica del soggetto e comportare un perversimento delle facoltà intellettive; senonché, perché tale situazione possa essere giuridicamente apprezzata, è necessario che essa si manifesti con qualche segno sintoma-

tico per cui sorga la necessità di un accertamento psichiatrico" (Cosi, Cass. 26.03.1993, Pollini, Riv. Pen. 1993, 1160); ed inoltre: "Ai fini della sussistenza del vizio di mente, anche nei casi di epilessia conclamata, i soggetti che ne soffrono non patiscono alcuna diminuzione delle loro capacità psichiche, al di fuori dei momenti di crisi e dei casi in cui, per la gravità e il decorso del male, la personalità e l'integrità psichica del malato ne vengono seriamente incise" (Cass. 02.03.1992, Mass. Cass. pen., 1992, VI).

In sostanza dunque, nonostante i tentativi di innovare la materia facendo proprie le risultanze della medicina moderna, la giurisprudenza sembra ancora profondamente ancorata alle ormai scientificamente superate concezioni lombrosiane.

Appare quindi auspicabile un superamento dell'attuale orientamento giurispruden-

ziale, giacché è ormai scientificamente appurato che l'epilessia non è di per sé una malattia tale da determinare uno stato di infermità mentale giuridicamente rilevante; tuttavia, nel momento della crisi e, talora, anche in quelli precedenti o successivi, può essere causa di un fatto astrattamente costituente reato, ma realizzato in condizione di incapacità di intendere e volere.

Pertanto, sarebbe opportuno passare ad una valutazione secondo la quale il grado di imputabilità di un individuo epilettico non dev'essere presunto sulla base del pregiudizio che l'epilettico è un malato di mente e, in quanto tale, incapace di intendere e volere; ma dev'essere accertato caso per caso, in relazione all'effettiva e concreta incidenza della malattia neurologica sul fatto costituente reato.

Avv. Ennio Galasso



LA POSTA a cura della Redazione

Riceviamo e volentieri pubblichiamo queste lettere.

Pordenone, 29 ottobre 2004

Gent.mo signor Cesare, come da nostro colloquio telefonico del 01/10, desidero ringraziarla per avermi mandato il libro: "EPILESSIE: le cento e una risposta" ed il giornalino che desidererei continuare a ricevere. Vorrei aiutare per ciò che mi è possibile la Vostra Associazione che cerca di aiutare amorevolmente a sostenere i bisogni umani, anche in modo "spirituale" per non farci sentire diversi. Purtroppo la società odierna fa già tanti problemi ed errori "perché sei donna, perché sei sposata e non hai figli" guai se dicessi anche che "sono epilettica" un lavoro per noi non ci sarebbe MAI (come attualmente "è").

Ringrazio Iddio di avere un marito che non ha guardato la mia malattia e continua ad amarmi senza limiti per quella che sono. I genitori che ho mi hanno cresciuto senza farmi sentire un peso o peggio ancora, chiudendomi in una botte di cristallo per non lasciarmi confrontare con la società stessa. Loro tre sono i miei diamanti che mi hanno sostenuta in momenti difficili e mi hanno dato il coraggio di vivere ed essere fiera di me stessa.

Nel ringraziarla per l'ascolto concessomi nella telefonata, Le auguro buon proseguimento per l'APIGE. Distinti saluti.

Lettera firmata

Revigliasco, 22 novembre 2004

Gent. Sig. Bevilacqua, Presidente APIGE, mi riferisco agli articoli già apparsi sul notiziario dell'APIGE sul rapporto epilessia-lavoro, per testimoniare con l'esperienza vissuta l'argomento.

Mia figlia, affetta dalla nascita da epilessia, dopo il conseguimento del diploma di ragioneria, ha inutilmente tentato (per ben 7 anni) di entrare nel mondo del lavoro.

Ad ogni colloquio lo stato di salute veniva fuori ed era regolarmente scartata o le veniva alla prima crisi da dichiarare. Il numero delle crisi è andato così gradualmente ma vistosamente peggiorando fino a dover richiedere l'invalidità, fino a quel momento non presa in considerazione per motivi psicologici.

Un anno di servizio civile e successivamente, grazie alla segnalazione delle liste protette, alla prima esperienza lavorativa, finalmente la conferma a tempo indeterminato.

Sono quasi due anni che mia figlia lavora e sono quasi due anni che le crisi sono cessate; la coscienza di essere finalmente "una persona normale" ha fatto quanto anni di sole pastiglie non erano riuscite ad ottenere. Ora la ditta presso cui lavora mia figlia si è trasferita ad oltre 50 km. da casa nostra, ma pur di non farle perdere il lavoro a turno mio marito ed io ci diamo il cambio per accompagnarla al lavoro, con grande dispendio di soldi, tempo e sonno.

Le mando questa mia testimonianza perché possa ottenere una maggior sensibilizzazione al problema presso chi di competenza.

L'epilettico può essere una persona più difficile da trattare ma sicuramente lo è a maggior ragione quando si sente un escluso o un emarginato e la terapia lavoro dà loro maggior sicurezza ed indipendenza.

Buon lavoro e grazie per l'impegno di tutta l'Associazione.

Cordiali saluti.

Lettera firmata

P.P.Picena, 25 novembre 2004

Carissimo Cesare, ho deciso di essere tenace nel tentare di "mettere in crisi ogni nostra umana crisi" e non potevo partire da altro fronte se non dall'epilessia.

Un vero e proprio fronte, una lotta del quotidiano, uno sforzo immane e per il peso della scarsa tolleranza, e per lo stigma sociale, e per le problematiche molteplici senza poi starci a dilungare sulle terapie...sulla qualità della nostra vita. Dal canto mio qualcosa è cambiato dopo questo 23 novembre 2004, incontro al "Piccolo Regio" di Torino: se prima forte era l'impulso ad andare avanti ora lo è ancor di più.

Conta sulla mia presenza al tuo fianco, conta sulla mia persona, conta su questa madre che, orgogliosamente epilettica, non intende risparmiarsi affinché altri possano percorrere sentieri meno impervi, affinché si possa consegnare un domani migliore ai nostri figli e a tutti quei figli disperati, come lo sono stata io, affinché, meno fortunati della sottoscritta, non abbiano mai a soffrire l'abbandono alla loro sofferenza clandestina e subdola.

Io sono fuori dall'ombra, fiera ed orgogliosa, agguerrita come non mai.

Lettera firmata

La corrispondenza può essere inviata anche tramite e-mail indirizzandola a: apice.eue@libero.it

ANNUNCI E APPUNTAMENTI

AL FINE DI EVITARE ONEROSE SPESE POSTALI PREGHIAMO PRENDERE NOTA DELLE COMUNICAZIONI SOTTO RIPORTATE

INFORMIAMO I NOSTRI LETTORI CHE AMANO CIMENTARSI IN CAMPO LETTERARIO DI QUESTA INTERESSANTE INIZIATIVA:

L'Associazione Culturale "La Corallina" di Santa Margherita Ligure e la Fondazione "Mario Novaro" di Genova hanno indetto, con il patrocinio del Comune di Santa Margherita Ligure, la seconda edizione del Premio Nazionale di Letteratura "Giuseppe Pontiggia" riservato ad un romanzo breve o racconto lungo inediti (max 50 pagine). Per l'opera vincitrice è prevista la pubblicazione gratuita oltre ad un soggiorno premio di un week-end per due persone a Santa Margherita Ligure a cura dell'Associazione Albergatori di Santa Margherita e Portofino.

I lavori dovranno pervenire **entro il 30 aprile 2005** e ulteriori informazioni sulla modalità di partecipazione possono essere richieste alla **Segreteria del premio: "Premio Letterario Giuseppe Pontiggia" Via Belvedere 5, 16038 Santa Margherita Ligure (Ge) tel. 0185.286167 - cell. 3385926117 - email: m.delpino@libero.it**

RESIDENZA CIMABUE

L'Associazione Italiana Trapiantati di Fegato e la Fondazione Agape dello Spirito Santo, che gestisce la Residenza, hanno in comune finalità di carattere solidaristico ed offrono all'APiCE la possibilità di ospitare le persone da essa segnalate.

La struttura dispone di 54 posti letto, di cui 44 in camera doppia e 10 in camera singola.

- Le camere sono dotate di letto, tavolo, sedie, frigorifero, forno a microonde, stoviglie, dispositivo di regolazione della climatizzazione, biancheria.
- Le camere doppie sono dotate di bagno mentre le camere singole usufruiscono di bagni in comune sul piano.
- Su ogni piano sono disponibili:
 - locale di cucina (con piastre elettriche)
 - distributori automatici di bevande
- Locale di lavanderia per gli effetti personali degli ospiti.
- Salone di ritrovo al piano terra.
- Servizio telefonico al piano terra.
- Servizio di Segreteria a disposizione degli ospiti.

Al piano seminterrato esiste un locale destinato al servizio di assistenza religiosa. Si precisa che gli ospiti devono rispettare l'orario di rientro nella residenza fissato per le ore 23.00.

La retta giornaliera è attualmente di Euro 21,50 a persona.

La Residenza è situata a Torino in Via Cimabue 2, nel quartiere di Mirafiori Nord.

PER PRENOTAZIONI O INFORMAZIONI RIVOLGERSI A:

Segreteria APiCE - Tel. 011 318.06.23 - 011 318.77.987
E-mail: apice.eue@libero.it

SABATO 30 APRILE 2005 PRESSO IL CENTRO RIABILITAZIONE MONS. L. NOVARESE

Località Trombone - Moncrivello (VC)

si svolgerà, in occasione della Giornata Nazionale per l'Epilessia 2005, il Convegno Scientifico, organizzato dal Prof. Francesco Monaco "Epilessia e Pregiudizio da Lombroso allo "stigma" sociale".



PARTECIPAZIONE A NUMERO CHIUSO

Per prenotazioni telefonare alla Segreteria APiCE
 011 73180623 - 011 3187798
**ENTRO E NON OLTRE
 IL 15 PRILE 2005**

PROGRAMMA SCIENTIFICO

Ore 8,30 Apertura dei Lavori e saluto Autorità

Moderatore: P.G. ZAGNONI (Cuneo)

Ore 9,30 Cesare Lombroso e l'epilessia:
un rapporto conflittuale
R. TORTA

Ore 10,15 Lo stigma e la qualità della vita
nel paziente con l'epilessia
M. MULA

Ore 11,00 *Coffee Break*

Moderatore: G. GUSMAROLI (Biella)

Ore 11,15 L'influenza delle teorie lombrosiane
in antropologia criminale
P. GIROLAMI

Ore 12,00 Battaglie civili sull'epilessia
all'inizio del 3° millennio
C. BEVILACQUA

Ore 13,00 *Colazione di lavoro*

Ore 14,00 Terapia dell'epilessia:
dal bromuro alle cellule staminali
F. MONACO

Ore 15,00 Tavola rotonda:
Realtà e prospettive dell'assistenza
ai pazienti con epilessia
**C. BEVILACQUA,
G. GUSMAROLI,
P.G. ZAGNONI**

Ore 16,30 *Valutazione finale per i crediti ECM*



Informiamo che presso l'Istituto Comprensivo "Sandro Pertini" di Ovada, il Centro Hanna ha istituito un nuovo Laboratorio "Epilessia e danno cerebrale" che si svolgerà ogni
Sabato dalle 10,30 alle 12,30

Il Quaderno 4 della rivista "Laboratori" relaziona in merito ai lavori svolti dal laboratorio sull'epilessia e danno cerebrale. La pubblicazione viene distribuita gratuitamente facendone richiesta al
Prof. Pietro Moretti
 presso l'Istituto Comprensivo "Sandro Pertini"
 piazza Martiri della Libertà n° 17
 15076 OVADA (AL)
 Tel. 0143-80135
 e-mail: ovadamed@mediacomm.it