

# 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

Il celebre neurologo William Gordon Lennox (1884 - 1960) affermava essere l'epilessia l'unica malattia al mondo per la quale, chi ne è portatore, soffre più per l'atteggiamento della gente nei suoi confronti che per la malattia stessa.

Questo concetto è stato sovente ripreso non solo da noi dell'APICE ma anche e con forza da molti medici per sottolineare che i pregiudizi, ancora tanto saldamente radicati su questa patologia, generano nel soggetto interessato una sofferenza morale che, come afferma giustamente Lennox, eguaglia se non supera quella causata dalla malattia. Tale sofferenza si riflette specularmente sui famigliari. Se fino ad oggi le persone con epilessia, i loro famigliari, i medici e noi stessi eravamo razionalmente convinti che il rifiuto sociale o quello del mondo della scuola e del lavoro provochino della sofferenza assimilabile a quella fisica, nessuno di noi era tuttavia in grado di poterlo dimostrare con il giusto rigore scientifico.

Ora però, grazie ad un moderno strumento non invasivo chiamato "risonanza magnetica funzionale" che consente di visualizzare quando è attiva la parte del cervello preposta ad un compito specifico, è stato possibile dimostrare che la sofferenza morale ha una base fisiologica.

Un gruppo di psicologi dell'Università di California a Los Angeles ha infatti condotto un esperimento attraverso il quale è stato possibile appurare che un individuo, a fronte di una sgradevole situazione di "esclusione" o "rifiuto" - per esempio a partecipare ad una specifica attività - il cervello reagisce con una forte eccitazione della regione implicata alla sensazione del dolore fisico.

Non solo, ma quando è stata provocata una situazione più esasperata di "emarginazione" - cioè di isolamento di un soggetto da un gruppo di persone - si è attivata nell'escluso, oltre alla precedente, anche un'altra parte del cervello, quella preposta alla regolazione delle emozioni e dell'autocontrollo.

Questa provata relazione tra dolore morale e dolore fisico è una delle tante e non meno importanti ragioni per cui l'APICE si batte affinché i politici intervengano al più presto nei confronti delle ingiuste sofferenze patite dalle persone con epilessia e loro famiglie.

Poiché nessuno, in nessuna parte d'Italia, può affermare che sia stato fatto quanto si sarebbe dovuto fare per questi cittadini italiani, debbo dedurre che ogni ritardo significa voler deliberatamente calpestare i loro diritti ed arrestare lo sviluppo scientifico, culturale e sociale della nazione.

## OPERATIVO DA SETTEMBRE IL NUOVO UFFICIO A.P.I.C.E. A ROMA PER LE RELAZIONI CON LE ISTITUZIONI

La crescente attività in termini quantitativi e qualitativi dell'A.Pi.C.E. ha generato la necessità di allargare ed intensificare i contatti con Ministeri, Parlamentari, altre Istituzioni, Enti e Personalità della Capitale.

La gestione di questa materia da Torino avrebbe comportato insostenibili costi di viaggio e pernottamento a Roma, oltre ad una diminuzione nell'incisività, frequenza ed immediatezza delle azioni.

Lo scorso settembre è stato pertanto aperto lo "Ufficio A.Pi.C.E. per le Relazioni con le Istituzioni" affidandone la direzione al Dott. Raffaele Bevilacqua che ha subito attivato importanti contatti con eminenti ed influenti personalità. Esse, con pari immediatezza, han-

no risposto al suo appello fornendo, grazie all'autorevolezza della loro posizione, concreto appoggio alla nostra causa.

In merito a queste persone, al loro disinteressato aiuto ed al loro operato daremo di volta in volta notizia ai nostri lettori nei prossimi numeri.

Anticipiamo unicamente (vedere lettera a pagina 3) che il *Lions Club Roma Pantheon* sta dando un grande contributo alla nostra causa e di ciò gliene siamo immensamente grati, sia interessando gli organi istituzionali circa il "Disegno di Legge sull'Epilessia" peraltro più volte richiamato nei precedenti numeri di questo giornale, sia organizzando un seminario su questo argomento.

**“Ognuno vuole a te andare,  
ma quando ti ha trovata si pente”  
così diceva Euripide a proposito della vecchiaia**

Babbo Natale e la Befana, dispensatori di pace e di doni, rappresentano tutti gli anziani della terra.

Avete mai pensato a cosa succederebbe se Babbo Natale, la Befana e tutti gli anziani del mondo decidessero improvvisamente di entrare in sciopero e di non occuparsi più dei figli e dei nipoti? Quali e quanti problemi dovrebbero risolvere i "non anziani" senza il loro aiuto?

Quanta nostalgia, delusione e rimpianto tra i bambini?

Una volta gli anziani erano tenuti in grande considerazione per la loro saggezza ed esperienza.

Erano rispettati, curati e da morti le loro spo-

glie venivano venerate e mai oltraggiate nei cimiteri. Nessuno avrebbe osato pensare "chi se ne importa, i morti non possono gridare per chiedere giustizia" (Aristotele).

Oggi, ahimè troppo sovente, gli anziani sono incompresi, rifiutati, emarginati, provano dolore e vergogna per la propria età, per i propri acciacchi, per le proprie malattie e più che mai per l'epilessia venuta in tarda età.

Solo l'affetto e la comprensione possono lenire il loro dolore perché, non dimentichiamolo, "chiunque può dominare il dolore, ma non chi lo ha" (Shakespeare).

**C.B.**

*Buon Natale  
e sereno Anno Nuovo*

Questo è l'augurio di vero cuore che l'A.Pi.C.E. rivolge a tutti i lettori ed alle loro famiglie. Saremo lieti di fare gli auguri di persona, nei locali della nostra Sede di Torino, a tutti coloro che vorranno partecipare sabato 11 dicembre al ...

*Christmas Party 2004*

VEDERE INSERTO A PAGINA 8

# AURA EPILETTICA E PSICOPATOLOGIA

## Esiste una relazione tra loro?

Pubblichiamo una sintesi della tesi - per la quale ci complimentiamo - della Dottorssa Laura Collimedaglia, laureatasi a pieni voti il 27 luglio 2004 in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi del Piemonte Orientale.



Relatore il Chiarissimo Prof. Francesco Monaco, Direttore della Clinica Neurologica dell'Università degli Studi del Piemonte Orientale "A. Avogadro" di Novara.

L'aura è una sensazione che annuncia uno specifico evento clinico. Tale fenomeno è comune in epilessia. I soggetti con epilessia parziale complessa, infatti, riferiscono frequentemente sintomi di vario tipo negli istanti precedenti la perdita di coscienza. L'International League Against Epilepsy (ILAE) nel 1981 ha definito l'aura epilettica come "quella porzione di una crisi che precede la perdita di coscienza e per cui il ricordo è mantenuto al termine della crisi stessa".

Il termine aura, dal greco "αἴρα", ovvero soffio di vento o respiro, fu coniato da Galeno nel II secolo d.C. per definire un sintomo premonitore di una crisi epilettica. Egli riportò la descrizione fornita da un paziente di una sensazione ascendente a partenza dall'addome sino al capo paragonabile ad un soffio di vento prima dell'esordio di una crisi.

Esemplari descrizioni di questa sensazione premonitrice ci vengono fornite da Fjodor Dostoevskij. Il grande scrittore russo era infatti affetto da epilessia del lobo temporale ed esprimeva attraverso i personaggi dei suoi romanzi la propria sintomatologia. Riportiamo qui di seguito la manifestazione di un'aura epilettica del principe Miskin nel romanzo "L'idiota" (1869): "in quegli istanti, che avevano la durata dei lampi, il senso della vita e della coscienza di sé quasi si decuplicavano. Mente e cuore gli si illuminavano di una luce straordinaria; tutte le sue emozioni, tutti i dubbi, tutte le inquietudini sembravano placarsi di colpo e risolversi in una calma suprema, piena di una serena, armonica gioia e di speranza, piena di intelligenza fino alla comprensione delle cause ultime".

L'aura epilettica è riscontrabile in una proporzione rilevante di pazienti con epilessia parziale (20-80% secondo varie casistiche)

ma risulta prevalente nei soggetti affetti da epilessia del lobo temporale (35-93% dei soggetti).

Secondo la classificazione delle auro attualmente in uso proposta dal Montreal Neurological Institute (NICEA) nel 1992, basata su criteri clinici, si distinguono auro di tipo psichico (esperienze psichiche complesse prodotte della memoria) e numerose auro di tipo non psichico tra cui prevalgono le sensazioni epigastriche (senso di peso gastrico) e somatosensoriali (formicolii). Le auro psichiche possono a loro volta essere suddivise in fenomeni "cognitivi" ovvero improvviso senso di distacco dalla realtà, dal tempo o persistenza di pensieri totalizzanti e in fenomeni "non cognitivi" quali déjà-vu, senso di paura inappropriato ed allucinazioni visive e uditive complesse (immagini, musiche ecc...).

Funzioni complesse quali l'elaborazione del comportamento, la genesi delle emozioni e i processi di memoria sono il risultato dell'attivazione di numerose strutture cerebrali, in particolare si ritiene che il "sistema limbico" svolga un ruolo prevalente in questi processi tramite due aree specifiche quali l'ippocampo e l'amigdala.

Considerato che le auro epilettiche e le auro psichiche in particolare sono prevalenti nell'epilessia del lobo temporale e che tale forma di epilessia trova origine in aree del sistema limbico abbiamo ipotizzato che la percezione ripetuta di questi sintomi, soprattutto se di tipo psichico, potesse associarsi ad una maggiore probabilità di sviluppare psicopatologia.

Nel nostro studio abbiamo reclutato 59 pazienti affetti da epilessia del lobo temporale, definita secondo i criteri ILAE (1989), afferenti all'ambulatorio per la cura dell'epilessia della Clinica Neurologica dell'Università "Amedeo Avogadro" di Novara tra gennaio e ottobre 2003. I pazienti sono stati sottoposti a test neuropsicologici per la ricerca di sintomi depressivi e di sintomi d'ansia.

Dei 59 pazienti 37 erano femmine, l'età media della popolazione era di 41,4 (15,2 anni, con durata della malattia di 14,7 (13,4 anni. Erano prevalenti pazienti con bassa frequenza critica (93,2% con meno di 10 crisi/mese) ed in monoterapia (71,2%). Nessuno presentava precedenti psichiatriche.

30 pazienti (50,8) hanno riferito almeno un tipo di aura, 12 più di un tipo di aura (1,5 in media), 13 pazienti riferivano aura psichica mentre 17 aura non psichica.

Come premessa per commentare i risultati da noi ottenuti va precisato che la prevalenza e la distribuzione delle auro nei soggetti da noi studiati sono risultate sostanzialmente sovrap-

ponibili a quanto descritto da altri Autori, soprattutto se paragonate a studi condotti su pazienti in buon controllo critico farmacologico.

Dall'analisi dei nostri risultati sia le auro psichiche non sembrerebbero essere un fattore di rischio per psicopatologia nella nostra popolazione. Non sono emerse infatti sostanziali differenze nei punteggi dei test neuropsicologici utilizzati confrontando i diversi gruppi di pazienti. Abbiamo riscontrato esclusivamente tratti suggestivi per manifestazioni d'ansia e di ossessività nei soggetti con aura rispetto a soggetti senza aura.

I nostri risultati sono in accordo con quelli di alcuni Autori nel non identificare le auro e le auro psichiche in particolare come un fattore di rischio per lo sviluppo di manifestazioni psichiche patologiche. Altri autori hanno riportato una maggior tendenza allo sviluppo di disturbi psichici (di personalità) nei soggetti affetti da epilessia del lobo temporale che riferivano aura di qualsiasi tipo. Tali risultati, tuttavia, sono riferiti a pazienti candidati al trattamento chirurgico dell'epilessia per la refrattarietà della loro malattia al trattamento farmacologico. Invece, la nostra popolazione di epilettici presentava un buon controllo della frequenza delle crisi epilettiche e di conseguenza anche delle auro.

Pertanto si potrebbe proporre di considerare la frequenza delle auro epilettiche o la frequenza di alcuni tipi di esse come un parametro rilevante potenzialmente associato allo sviluppo di psicopatologia. Infatti una maggior frequenza delle auro sarebbe la manifestazione di una più grave attività elettrica aberrante delle strutture del "sistema limbico" con possibili conseguenze anche sul comportamento. Tale ipotesi è in accordo con la teoria del "kindling" (accensione) secondo cui l'attivazione patologica ripetuta di alcuni circuiti neuronali dovuta alla presenza di focolai epilettogeni faciliterebbe l'attivazione anomala di altri circuiti contigui. Pertanto l'attività elettrica aberrante interessante aree del sistema limbico potrebbe determinare il reclutamento di altri circuiti neuronali limitrofi deputati al controllo del comportamento e delle emozioni e porre le basi per lo sviluppo di alterazioni psichiche francamente patologiche.

Naturalmente anche fattori psicologici devono essere considerati in quanto una bassa frequenza di auro sarebbe un segnale di buon controllo delle crisi epilettiche e di conseguenza si assocerebbe ad una maggior probabilità di condurre una vita sociale, lavorativa e familiare migliore.

# LEGGE A FAVORE DELL'EPILESSIA

IL TESTO INTEGRALE DELLA PROPOSTA DI LEGGE ELABORATA DALL'APICE È CONSULTABILE SUL SITO [www.apice.torino.it](http://www.apice.torino.it)

Come noto ai nostri lettori, con lettera del 19 maggio 2004 abbiamo sollecitato le istituzioni affinché sia dato seguito alla discussione del disegno di legge a favore dei soggetti con epilessia d'iniziativa della Senatrice Laura Bianconi e vengano tenute in debito conto le proposte formulate dall'APICE. In merito abbiamo ricevuto le risposte, per le quali ringraziamo, che di seguito riportiamo nei loro passi essenziali.

**11 giugno 2004**

**SENATO DELLA REPUBBLICA**

**Commissione Igiene e Sanità'**

**Il Presidente (Sen. Antonio Tomassini)**

"pur condividendo l'urgenza della Vostra istanza, risulta al momento impossibile mettere una qualsiasi altra legge all'ordine del giorno finché non si esauriranno quelle già inserite.

RingraziandoVi sin d'ora per le Vostre osservazioni e proposte, Vi informiamo comunque che procederemo a convocarVi al momento delle audizioni."

**14 luglio 2004**

**SENATO DELLA REPUBBLICA**

**Il Segretario Generale (Antonio Maraschini)**

"rispondo, per incarico del Presidente del Senato, alla Sua cortese lettera (...). A tale riguardo, mi è gradito informarLa che copia del Suo scritto è stata inviata, per opportuna conoscenza, al senatore Tomassini, Presidente della 12° Commissione permanente, cui il provvedimento è stato assegnato, per l'esame in sede referente."

**20 luglio 2004**

**SENATO DELLA REPUBBLICA**

**Commissione Igiene e Sanità'**

**Il Presidente (Sen. Antonio Tomassini)**

"(...) Nel confermarLe la sensibilità mia e della Commissione che ho l'onore di presiedere al tema menzionato, La informo che il mese di luglio ci vede impegnati con un ordine del giorno articolato e pressante. Sarà tuttavia cura della Commissione, nella programmazione dei lavori dopo la pausa estiva, tenere in debita considerazione l'iniziativa legislativa da Lei richiamata."

**27 luglio 2004**

**PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI**

**Ufficio del Segretario Generale Servizio funzioni istituzionali  
Il Capo dell'Ufficio (firma illeggibile) invia lettera al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, e copia per conoscenza all'APICE.**

"Con riferimento alla nota del 19 maggio 2004, che si unisce in copia, con la quale l'Associazione piemontese contro l'epilessia sollecita interventi a sostegno delle campagne per l'epilessia, si prega di voler far conoscere le valutazioni di competenza di codesta amministrazione al riguardo."

**29 luglio 2004**

**CAMERA DEI DEPUTATI**

**Il Consigliere Capo**

**della Segreteria del Presidente**

**(Dott. Guglielmo Romano)**

"(...) per disposizione del Presidente della Camera, la Sua lettera del 19 maggio 2004 è stata trasmessa alla competente Commissione parlamentare affinché i deputati che ne fanno parte possano prenderne visione ed assumere le iniziative che ritengano eventualmente opportune."

**5 agosto 2004**

**MINISTERO DEL LAVORO**

**E DELLE POLITICHE SOCIALI**

**Direzione generale per le tematiche familiari e sociali e la tutela dei diritti dei minori**

**Servizio Disabili**

**Il Direttore generale (Dott. Giovanni Daverio)**

"(...) si assicura che, per quanto di competenza, da parte della scrivente Direzione Generale, le proposte rappresentate saranno oggetto di attenta valutazione ed approfondimento"

**Tutti hanno risposto alle nostre lettere tranne il Ministro della Salute, Prof. Girolamo Sirchia. Abbiamo però ricevuto una telefonata il 9 settembre scorso da un incaricato del Ministero della Salute che ci ha gentilmente pregato di rispedirgli la lettera mezzo fax (unitamente al successivo nostro sollecito del 1° luglio) perché avevano delle difficoltà nel reperirla a causa del trasloco dell'ufficio nel quale lo scritto giaceva.**

**Al momento in cui scriviamo nessuna notizia dal Ministero e nessun nostro commento al riguardo.**



**LIONS CLUB ROMA PANTHEON**

Distretto 108L (ITALY) II Circoscrizione ROMA - Zona B

-Il Presidente-



Roma 24-09-2004

Spett.le  
APICE  
Via Galluppi 12/P  
10134 TORINO

Alla cortese attenzione del Presidente  
Ing. Cesare Bevilacqua

Caro Presidente,

ho il piacere di comunicarVi che il direttivo del nostro Lions Club ROMA PANTHEON, all'unanimità, su proposta del socio Raffaele Bevilacqua, ha deciso di interessare gli organi istituzionali circa il disegno di legge sull'epilessia.

Data la delicatezza dell'argomento, che interessa molte famiglie italiane, ci adopereremo affinché il Disegno di Legge abbia un rapido iter nei due rami del Parlamento.

Abbiamo inoltre deciso di effettuare un seminario al quale interverranno medici esperti della patologia e la senatrice Bianconi, presentatrice del Disegno di Legge.

Ti comunicherò la data della conferenza per avere il piacere di averTi con noi in qualità di esperto della materia e di Presidente dell'APICE.

Purgo a Te ed a i Tui collaboratori, che tanto fide per alleviare le sofferenze altrui donando speranza e serenità, spirito questo Vi accomuna a noi Lions, un affettuoso, fraterno, abbraccio.



Alberto De Santis

**C. Bevilacqua**

# LA GITA IN PULLMAN DEL 4 LUGLIO 2004 RACCONTATA

DALLE IMMAGINI DI EUGENIO GIANOTTI E DAI COMMENTI DEGLI ALLEGRI GITANTI, COMODAMENTE SEDUTI A TAVOLA DAVANTI AD UN PIATTO DI TAGLIATELLE E CON UN BICCHIERE DI BUON VINO IN MANO (IN VINO VERITAS)

## " Cultura e gastronomia occitana" GITA IN VAL CHISONE

### PROGRAMMA

ore 8.30	Raduno in via Galluppi 12
ore 8.45	Partenza in pullman per Pinasca
ore 10.00	Visita guidata al Museo "ABITARE IN VALLE"
ore 13.00	Pranzo nella Azienda Agrituristica "La Chabrandà" di Pomaretto
ore 16.00	Visita della Chiesa San Pietro in Vincoli dello Juvorra a Villar Perosa
ore 18.00	Arrivo a Torino in via Galluppi

### MENU

Affettati della Casa  
Tagliatelle ai funghi e al ragù  
Arrosto di vitello con patate al forno  
Crème caramel o Crostata di frutta  
Caffè  
Acqua e vino della Casa

#### **BRIGIDA:** compagna di gita ideale

*E' andata proprio bene: gita ottima, un ambiente simpatico, persone giovani con le quali mi trovo bene.*

#### **EUGENIA:** piemontese d.o.c.

*Gita bellissima, interessantissima. Dato che sono curiosa e mi interesso delle cose, avrei voluto avere più tempo al Museo per guardare pezzo per pezzo. Piuttosto che andare all'estero, tanto vale stare qui vicino dove abbiamo tante belle cose e farci una cultura.*

#### **ANGELO:** entusiasta

*Stiamo trascorrendo una bellissima giornata, con tutti quanti. Abbiamo mangiato bene, abbiamo visto il Museo con le cose antiche sull'agricoltura della Val Chisone e ci hanno spiegato tante cose.*

#### **ROSA:** ottimista

*Ho visto cose che non avevo mai visto ancora. Mi trovo bene con tutti. E' stato interessante e bellissimo.*

#### **VALENTINA:** una graziosa signorina di otto anni

*Si, la gita mi è piaciuta. La cosa che mi è piaciuta di più è stata il Museo e anche il mangiare.*

#### **ANTONIA:** riflessiva

*Una cosa incantevole. Non esagero perché quel Museo dei vecchi attrezzi mi sembrava una stupidità, un accumulo di materiale. Poi mi sono resa conto che era un magazzino di informazioni di alto livello. E' stata una scoperta che mi ha fatta vibrare.*

#### **MARISA:** presidente dei veri sportivi

*Troppo poco una gita all'anno! Perché tutto il gruppo è talmente simpatico che ci vorrebbero almeno due o tre gite per stare assieme.*

#### **ENZO:** saggio e altruista

*Una giornata bellissima, di grande solidarietà. Una famiglia incredibile, persone molto affiatate e disponibili a fare del bene: questo è estremamente importante.*

#### **GIOVANNA:** nuova amica

*E' la prima volta che partecipo a queste riunioni. Sono molto contenta perché è un ambiente molto sano, sereno. Devo dire che non me l'aspettavo. Sono contenta.*

#### **DANIELA:** romantica

*Questa giornata è molto gradevole, è stato azzeccato tutto quanto. Anche il passaggio in un mondo, in un'era ormai passata che, se ci si avvicina, fa molto riflettere sul nostro presente. Ora siamo a tavola: bellissima la compagnia e bellissimi gli occhi di tutti, che sono estremamente buoni.*

#### **PIERA:** che di organizzazione se ne intende

*Una giornata eccezionale. Mi è piaciuta tantissimo quest'aggregazione tra antico, moderno e realtà sociale. Ringrazio l'APICE che mi ha permesso di vivere quest'esperienza bellissima.*

#### **ILDA:** innamorata di Alessio

*Questa gita è veramente bella, mi sto divertendo, pranzo ottimo e poi sono innamorata.*

#### **ALESSIO:** innamorato di Ilda

*Il mangiare è ottimo, bellissimo il posto, incantevole tutto, e poi sono innamorato.*



**FRANCO:** il Dottore

*Trovarsi con l'APiCE è come trovarsi in paradiso. Quest'associazione che fa del bene con la sua umanità sentita, profonda e sincera è altamente apprezzabile e da valorizzare. Tutti gli organi istituzionali, voglio dire Regione, Provincia e Comune dovrebbero collaborare e dare dei finanziamenti per agevolare la vita dell'APiCE stessa.*

**MATTEO:** allegro e nostalgico

*Sono contento di essere venuto. La giornata è cominciata bene e mi dispiace quando finirà.*

**PAOLO:** un fedelissimo

*E' una bella giornata, diversa dal solito e a me piace soprattutto per la bella compagnia.*

**GABRIELE:** amante della natura e della buona compagnia

*Giornata carina, bel tempo, e poi ci siamo divertiti. Siamo usciti da Torino, è una cosa che dovremmo fare di più.*

**SILVANA:** amica da sempre

*Bellissima giornata, ancora migliore degli altri anni perché abbiamo visto più cose: giù al museo cose belle e antiche, e poi qui a pranzo il posto è molto bello.*

**ALESSANDRA:** tutti le vogliono bene

*Sono molto contenta di essere venuta. Tutte le cose che ci sono e che abbiamo fatto sono molto belle.*

**REDETORE:** una piacevole compagnia

*La gita mi è proprio piaciuta, sono contento per tutto quanto è stato fatto e per la compagnia che è sempre piacevole.*

**GIOVANNI:** autista del pullman

*L'APiCE è un bel gruppo, affiatato, compatto, si sta bene insieme, ama la cultura, il buon pranzo*

**LAURA:** chiara e sintetica

*E' stata la prima volta, è stata una bellissima esperienza, è stato veramente bello.*

**STEFANO:** di buon appetito

*Sono d'accordo, è stata una bellissima giornata. La cosa che mi è piaciuta di più è stata visitare il museo. Anche il mangiare era buono, soprattutto le tagliatelle.*

**PIER LUIGI:** la simpatia non gli fa difetto

*Il Museo è stato molto interessante e c'era da perdersi dietro per visitarlo come si doveva, non è bastata una mattinata. Il pranzo perfetto.*

**FRANCO:** un nuovo sostenitore

*E' la prima volta che partecipo a questa gita della quale posso solo dire bene. Ho passato una bella giornata e spero di partecipare ad altre ancora. Ringrazio gli organizzatori.*

**ELENA:** entusiasta

*Mi è piaciuto molto il Museo perché quel signore spiegava proprio bene. Il pranzo è ottimo e anche il posto. Tutto O.K.*

**ANGELA:** grande chiarezza d'idee

*E' una bella giornata, interessante il Museo e ottimo anche il pranzo.*

**LUCIANO:** positivamente stupito

*Una gradevole sorpresa il Museo, non me l'aspettavo così interessante. Ristorante semplice ma buono veramente.*



# TESTIMONIANZE

A cura di Enrico Richiardone

## NEUROCHIRURGIA DELL'EPILESSIA: UNA STORIA

*L'intervento chirurgico nel campo delle epilessie, in tanti casi, non solo è fattibile ma normalmente da ottimi risultati. La persona operata è finalmente libera dalle crisi, dalla schiavitù dei farmaci e acquista una qualità di vita che forse non sperava di raggiungere.*

*Emblematica è la storia di Wanda, giovane donna di 24 anni, che sin dall'infanzia soffrì di una forma di epilessia refrattaria a qualsiasi farmaco antiepilettico e che solo l'intervento chirurgico poté renderla libera da crisi frequenti e ricorrenti.*

### Racconta Wanda:

"Sin dall'età di 4 anni ho sofferto di una forma di epilessia camuffata da crisi che insigni neurologi avevano diagnosticate per isteriche. Adesso di anni ne ho ventiquattro, credo di aver vinto la mia epilessia - riconosciuta tale solo pochi anni addietro - con l'intervento chirurgico a cui mi sono sottoposta.

Ripenso agli anni in cui i miei genitori girovagavano negli Ospedali alla ricerca vana di qualche medico o di qualcuno che mi potesse guarire.

Ripenso ai momenti felici quando le crisi ti davano tregua e speravi ardentemente di essere guarita e a quelli di abissale sconforto quando all'improvviso le crisi ti ghermivano nuovamente.

Mediamente, negli ultimi anni, ero colpita da 5-6 crisi al mese, negli anni precedenti addirittura sino ad un centinaio di volte al giorno. Erano crisi della durata di circa 10-15 secondi in cui mi mettevo improvvisamente ad urlare, mi aggrappavo a qualcosa o a qualcuno per paura e mi dimenavo.

Ad eccezione dei primi e ultimi secondi della crisi non ricordavo nulla. Le medicine che assumevo servivano a poco: ero una farmacoresistente.

Alla fine fui fortunata perché, alcuni anni fa, un neurologo dell'Ospedale Martini di Torino notò in un elettroencefalogramma (EEG) delle anomalie nel tracciato che potevano indicare una probabile epilessia. Redatta una minuziosa cartella clinica con

incluse le sue personali osservazioni mi consigliò di presentarmi al Servizio per la Diagnosi e la Cura dell'Epilessia delle Molinette di Torino e di contattare i Responsabili per una visita.

Alla fine degli esami a cui mi sottoposero, scoprirono che le crisi di *isteria* di cui ero considerata affetta erano in realtà delle crisi epilettiche del Lobo Frontale sinistro. Con la sicurezza tipica di chi conosce a fondo la propria specializzazione precisarono che nessun farmaco mi avrebbe guarita ma che si poteva intervenire chirurgicamente con una buona percentuale di successo.

*Fu come ricevere una mazzata. Piansi dalla paura: mai più mi sarei aspettata che mi aprissero la testa come un melone.*

Dove mi avrebbero operata? Io e i miei genitori fummo tranquillizzati perché non era necessario andare all'estero e l'operazione sarebbe stata fatta nel giro di due anni. Sarei stata ospitata all'Ospedale Niguarda di Milano, specializzato nella chirurgia dell'epilessia.

Nell'attesa del ricovero venni sottoposta a Torino presso il Servizio per la Diagnosi e la Cura dell'Epilessia ad una registrazione Video - EEG durante la quale rilevarono sei crisi.

Il Video - EEG (abbinamento di telecamera per ripresa televisiva con registrazione encefalografica) è il primo passo per l'approccio chirurgico perché serve a localizzare il punto di scatenamento dell'attacco epilettico, quello su cui si dovrà intervenire col bisturi. La registrazione Video - EEG venne poi portata a Milano per essere studiata dai neurochirurghi che mi avrebbero operata.

I due lunghi anni di attesa finalmente passarono: furono giorni conditi da tanta speranza e da altrettanta paura, mitigata dal conforto e amicizia da parte dell'APICE. Fui ricoverata e subito conobbi i medici, i chirurghi e gli infermieri che avrebbero preso cura di me. Tutti indistintamente disponibili, sensibili e competenti.

Il giorno seguente mi spiegarono che dovevo subire non solo un intervento ma addirit-

tura tre, ognuno dei quali della durata di parecchie ore, intervallati di sei mesi.

*Fu una seconda mazzata: entravo con terrore in ospedale per una operazione e adesso volevano farmene tre!*

La tensione nervosa mia e quella dei miei genitori, già alta per via delle preoccupazioni e dei timori, giunse al culmine quando dovetti firmare il modulo - prassi usuale per qualsiasi tipo d'intervento - che elencava i rischi a cui andavo incontro.

La prima reazione fu quella di non firmarlo, di lasciare immediatamente il Niguarda e ritornare a casa. Fortunatamente l'equipe medica e i miei genitori riuscirono a calmarmi.

Durante la notte moltissimi pensieri mi si affollavano in testa: pensieri gravi, altri lievi come la preoccupazione per i capelli. Come farò ad andare in giro se tutte le volte che subisco un intervento mi rapano a zero? Riuscirò a portare con naturalezza una parrucca?

Alla fine ho fatto un serio esame di coscienza e mi sono chiesta: "Desidero veramente uscire da questo tunnel che considero tragico? Che importanza può avere la mia pelata se poi i capelli ricrescono? Una cosa è certa: se non faccio l'operazione rimarrò per sempre nel dubbio e nell'angoscia per tutto il resto della vita perché potevo guarire e non l'ho fatto."

Il risultato finale fu che al mattino presto firmai il Modulo dicendo fra me: "Che Dio me la mandi buona".

Il primo intervento della durata di sei ore consistette nel fare quattro fori nel cranio. Andai in sala operatoria piangendo per la paura ma quando mi svegliai fui felicissima di sentirmi integra, ero ancora io!

Sei mesi dopo ci fu il secondo intervento. Durò 13 ore e collocarono all'interno del cranio degli elettrodi per registrare le crisi riprendendole anche con una telecamera. Un paio di giorni dopo mi fecero delle elettrostimolazioni per localizzare il punto preciso di partenza e di arresto degli attacchi epilettici. Tutto questo per avere la certezza che nel prossimo intervento non si sarebbe interferito con zone del cervello sane che, se lesionate, avrebbero potuto pro-

vocare danni importanti come paralisi o altre menomazioni. Dopo le registrazioni tolsero gli elettrodi in anestesia locale.

Nel giugno del 2003 fui sottoposta al terzo ed ultimo intervento, quello decisivo che mi ha liberato dall'epilessia e che mi ha cambiato la vita. Durò 14 ore e finalmente la parte malata, quella che mi procurava le crisi, fu asportata completamente.

Ora non ho più crisi e gli esami a cui sono sottoposta periodicamente confermano l'assenza totale di focolai che potrebbero originare attacchi epilettici. Malgrado ciò dovrò assumere ancora per un certo tempo due pastiglie di Tegretol al giorno.

Quando penso che ho superato tre interventi al cervello mi dico *brava*, mi sento orgogliosissima di me stessa e del coraggio che ho avuto.

Voglio dire a tutti che sono *felice* e che rifarei tutto quanto perché ne è valsa veramente la pena. Sarà forse ancora presto ma, a distanza di un anno e mezzo dall'intervento finale, mi sento di dire: *C'è l'ho fatta!* affermazione condivisa dai neurochirurghi che mi hanno operata.

La mia vita ora è diversa in senso positivo naturalmente, ho più voglia di vivere, ho in mente tanti progetti affettivi e di lavoro e soprattutto ho tanta voglia di recuperare il tempo e la felicità che l'epilessia per 20 anni mi ha sottratto."

L'APICE

PERIODICO IN DISTRIBUZIONE GRATUITA  
Tiratura: 1800 copie

Direttore Responsabile **Cesare Bevilacqua**

Redattore Capo **Eugenio Gianotti**

Redattori **Paola Mancini**

**Corrado Moro, Paolo Pettinato,**

**Enrico Richiardone**

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](mailto:apice.eue@libero.it)

Internet: [www.apice.torino.it](http://www.apice.torino.it)

Registrazione Tribunale Torino

n. 4172 del 05/04/90

Realizzazione e Stampa

**SILGRAF Collino - Torino**

# FONDAZIONE STELLA MARIS

*Istituto Scientifico di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*



Mercoledì 22 settembre scorso abbiamo visitato, a Calambrone in provincia di Pisa, la Sede legale della Fondazione Stella Maris, un Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) di Neuropsichiatria Infantile.

Abbiamo avuto il piacere ed il privilegio di essere accolti dal Direttore Scientifico Professor Pietro Pfanner e dalla Sua gentile consorte Professoressa Mara Marcheschi, Responsabile della Formazione.

Questi, dopo essersi interessati sulle attività svolte dall'APICE ed essersi complimentati per la scelta e la qualità delle nostre iniziative, con grande amabilità e cortesia ci hanno accompagnato nella visita ai padiglioni, immersi nel verde, che ospitano a Calambrone la Presidenza, la Direzione Generale, Scientifica e Sanitaria, il Dipartimento Clinico di Neuroscienze dell'Età Evolutiva, i Dipartimenti della Ricerca e della Formazione, l'Amministrazione, il Centro Elaborazione Dati e una pregevole Biblioteca Scientifica.

Siamo stati anche molto favorevolmente colpiti dalla descrizione del lavoro svolto nelle tre Sedi secondarie, tutte ubicate nella provincia di Pisa: la prima a Montalto di Faglia (Residenza Sanitaria per Disabili), la seconda a San Miniato (Residenza Sanitaria e Centro di Riabilitazione per Disabili) e la terza a La Scala (Centro diurno psichiatrico per Adolescenti).

Il Professor Pfanner ha poi spiegato che l'Istituto Scientifico Stella

Maris è una struttura d'avanguardia per la ricerca, l'assistenza, il recupero e la formazione sul tema dei disturbi neuropsichici dello sviluppo e sulle disabilità dell'infanzia e dell'adolescenza. E' un Istituto di Ricovero e Cura a carattere scientifico, cioè un Ospedale di Ricerca istituito dal Ministero della Sanità nel 1958, che in quasi 50 anni è divenuto un'importante struttura legata all'Università di Pisa, all'Azienda Ospedaliera Pisana, alla "Area Vasta" ed a tutta la Regione Toscana.

Un Istituto complesso, multifunzionale (circa 300 dipendenti e molti allievi) che utilizza tecnologie e metodologie avanzate per assistere i disturbi più gravi che possono colpire un essere umano, la famiglia e la società.

L'istituto conduce ricerche sulla genesi delle funzioni cerebrali e della vita mentale nel primo sviluppo e sulle devianze precoci. Le strutture di questo tipo sono pochissime in Italia, anche per la loro estrema complessità, e per l'IRCCS Stella Maris si è sviluppata e consolidata una grande domanda d'assistenza da tutte le Regioni italiane.

L'alta prevalenza dell'epilessia in età evolutiva motiva la grande attenzione e dedizione che l'Istituto dedica a questa patologia.

La responsabilità di questo settore è stata affidata al Professor Renzo Guerrini (nella foto). Insigne ricercatore, il suo curriculum è di eccezionale livello. Per brevità ci limitiamo a segnalare che è autore di oltre 300 pubblicazioni e di 3 libri aventi come oggetto di trattazione l'Epilessia, che ha svolto oltre 200 relazioni a Congressi nazionali ed internazionali, che ha coordinato numerose ricerche, che è membro di prestigiosi Organismi Scientifici e Didattici.



*Al Professor Pfanner ed alla Professoressa Marcheschi un grazie di cuore per il tempo dedicatoci.*

*Alla Presidenza, alla Direzione, ai Responsabili ed ai Collaboratori tutti della Fondazione Stella Maris, i complimenti dell'APICE per il prezioso lavoro svolto.*

**Cesare Bevilacqua  
Paolo Pettinato**

# ANNUNCI E APPUNTAMENTI

POICHÈ IL COSTO DI UN FRANCOBOLLO PER SPEDIRE NELLE VOSTRE CASE, DI VOLTA IN VOLTA, UN BIGLIETTO D'INVITO A PARTECIPARE AD UNO SPETTACOLO O ALTRA INIZIATIVA E' PASSATO DA 200 LIRE A 0,45 EURO (POCO MENO DI 1.000 LIRE) VI PREGHIAMO DI EVITARE ALL'APICE QUESTO GRAVOSO ONERE PRENDENDO NOTA DEGLI AVVENIMENTI, SEMPRE CON ACCESSO GRATUITO, RIPORTATI NEGLI SPAZI SOTTOSTANTI.

Sotto l'Alto Patronato  
del Presidente della Repubblica

Con il Patrocinio  
della Regione Piemonte,  
della Provincia di Torino,  
della Città di Torino

Con il Contributo  
di VNS Therapy

*Martedì 23  
Novembre  
2004*

ORE 20.45  
TEATRO PICCOLO REGIO  
G. PUCCINI DI TORINO

Concerto per l'assegnazione del

*"Premio  
Apice 2004"*

**PROGRAMMA**  
Assegnazione del PREMIO APICE 2004

\*  
ai coniugi  
Prof. Pietro Pfanner  
e Prof.ssa Mara Marcheschi

\*  
alla Sezione di Torino dell'ANAAI  
(Associazione Nazionale  
Atleti Azzurri d'Italia)

Concerto  
"7 NOTE NEL MONDO"  
con la partecipazione di:

**Loretta Borrelli**  
soprano

**Emilio Alloero**  
tenore

**Lydia Bevilacqua**  
pianoforte

Corpo di ballo della  
"Scuola danza viva"  
di Novara diretta da **Sabrina Paoletti**

Presentano:  
**Carla Costa e Laura Gervasoni**

ENTRATA GRATUITA - LIBERA OFFERTA  
PRENOTAZIONE TELEFONICA  
OBBLIGATORIA

ENTRO IL 19.11.04 AI NUMERI  
**011.3180623 o 011.3187798**

**GIOVEDÌ 9  
DICEMBRE 2004**

ORE 20,45

Auditorium dell'Educatore  
della Provvidenza  
Corso Generale Govone 16/A - Torino

**"Suoni e Parole  
per un sereno Natale"**

**PROGRAMMA**

Intervista allo scrittore Pier Luigi Coda  
autore dei libri per ragazzi  
"Brisca ai Grandi Magazzini Internet"  
(NUOVE EDIZIONI ROMANE)  
"Pesci rossi e pesci azzurri"  
(EFFATA)

Letizia Formica - voce recitante

Celebri brani natalizi interpretati da  
Loretta Borrelli - soprano  
Emilio Alloero - tenore  
Lydia Bevilacqua - pianoforte

Entrata libera sino ad esaurimento posti.

*Christmas  
Party 2004*

**SABATO 11  
DICEMBRE 2004**

**DALLE ORE 12.00 ALLE 15.00  
PRESSO LA SEDE APICE  
DI VIA GALLUPPI 12 F - TORINO**

Nel corso del Party verranno premiate  
le più belle e buone torte salate e dolci  
che i concorrenti dovranno portare  
il giorno stesso entro le ore 11.30

**IMPORTANTE**

Per assicurare cibo e bevande per tutti  
preghiamo comunicare telefonicamente  
ai numeri 011.3180623 o 011.3187798  
al più tardi entro giovedì 9 dicembre  
la vostra presenza al Party  
e se ancor più simpaticamente  
parteciperete alla gara culinaria.

U.O.C. di Neurologia Ospedale di Rivoli ASL 5  
in collaborazione con APICE organizzano il convegno  
"Giornata di Aggiornamento  
in tema di Epilessia"

**SABATO 22 GENNAIO 2005**

Dalle ore 8.30 alle ore 16.30  
Sala Consiliare del Comune di Rivoli  
Via Capra 27 - Rivoli

Relatori:  
Dott.ssa Giorgia Barisono - Psicologa, Tutela e Riabilitazione  
Psicosociale - ASL 5  
Ing. Cesare Bevilacqua - Presidente APICE Torino  
Dott. Giorgio Lo Russo - Responsabile Servizio Neurochirurgia  
dell'Epilessia - Ospedale Niguarda - Milano  
Dott. Emilio Luda - Direttore U.O.C. Neurologia  
Ospedale di Rivoli - ASL 5  
Prof. Roberto Mutani - Direttore Clinica Neurologica II  
- Dipartimento di Neuroscienze Università di Torino  
- AOS Giovanni Battista  
Dott. Silvio Venuti - Responsabile Tutela e Riabilitazione  
Psicosociale - ASL 5  
Dott.ssa Piernanda Vigliano - U.O.C. Neuropsichiatria  
Infantile Ospedale Martini ASL 2  
Dott.ssa Lucina Vivalda - Responsabile Ambulatorio Epilessia  
- ASL 5

Entrata, rinfresco e pranzo gratuiti.  
PRENOTAZIONE TELEFONICA OBBLIGATORIA  
alla Segreteria organizzativa: Piera Cian - Tel. 011.3180465

**SABATO 12 MARZO 2005**  
presso la Sede APICE  
Via Galluppi 12 G - TORINO

**ASSEMBLEA DEI SOCI**  
in prima convocazione alle ore 1.00  
IN SECONDA CONVOCAZIONE  
ALLE ORE 9.30

**ORDINE DEL GIORNO**

- Riepilogo attività anno 2004
- Approvazione bilancio consuntivo anno 2004
- Previsione attività da svolgere nell'anno 2005
- Approvazione bilancio preventivo anno 2005
- Varie eventuali

In conformità con quanto previsto dallo Statuto APICE partecipano con diritto di voto tutti i Soci ordinari e onorari, i primi in regola con il versamento della quota sociale di Euro 20.00.

Le deliberazioni sono prese a maggioranza semplice. Sono ammesse deleghe in numero non superiore a tre per ciascun Socio.

A TUTTI COLORO CHE INTENDONO ESERCITARE IL DIRITTO DI VOTO NELLA PROSSIMA ASSEMBLEA ANNUALE (11 MARZO 2005) O COMUNQUE DARE IL PROPRIO CONTRIBUTO ALL'APICE ATTRAVERSO IL PAGAMENTO DELLA QUOTA SOCIALE PER L'ANNO 2005, FISSATA IN 20.- EURO, SI RICORDA CHE IL PAGAMENTO DEVE PREFERIBILMENTE AVVENIRE ENTRO IL 31 DICEMBRE 2004 E COMUNQUE NON OLTRE L'11 MARZO 2005.