

Roma, 11 febbraio 2019

Ringrazio il Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica e la Commissione tutta per la possibilità che mi danno di parlare loro di epilessia nell'ambito dell'esame del disegno di legge nn. **716 e connesso**.

L'epilessia e' una malattia che colpisce il sistema nervoso centrale, pertanto essa è principalmente di pertinenza dei neuropsichiatri (per quanto riguarda i bambini ed i ragazzi) e dei neurologi (per quanto riguarda gli adulti e gli anziani).

Vi è ancora, ai nostri giorni, del pregiudizio che colpisce i malati di epilessia. Infatti si parlava nell' antichità di male sacro, o possessione demoniaca, o anche di morbo comiziale (quando si manifestava durante un comizio preannunciava un malaugurio perciò si scioglieva l'adunanza). Questi pregiudizi, nonostante i progressi della medicina, non sono ancora completamente superati, per cui, a volte, i malati, sebbene in buono stato clinico, vanno incontro a delle discriminazioni e limitazioni sia in ambito sociale che lavorativo.

Per il disagio emotivo che accompagna le crisi, vi è la tendenza a nascondere la diagnosi, l'iperprotettività da parte dei familiari e l'emarginazione sociale.

Per crisi epilettica intendiamo una transitoria e improvvisa comparsa di segni e/o sintomi neurologici dovuti alla scarica ipersincrona ed eccessiva di una popolazione di neuroni della corteccia cerebrale.

Una definizione "operativa", stabilisce che l'epilessia propriamente detta è una condizione caratterizzata dalla ricorrenza di almeno due crisi epilettiche non provocate a distanza di meno di 5 anni l'una dall'altra. I neuroni nella corteccia cerebrale sono collegati tra loro da sistemi di interconnessione a prevalenza eccitatoria. Pertanto, una scarica parossistica occorrente in alcune cellule di essa si sviluppa rapidamente in una più ampia popolazione neuronale. Questa sincronizzazione della scarica neuronale determina i sintomi dell'epilessia: (più frequenti; contrazioni muscolari transitorie, confusione, convulsioni e perdita di conoscenza).

Alcune caratteristiche epidemiologiche:

Incidenza dell'epilessia (n° di casi nuovi in un anno) (studio Rochester 1935-1974)

varia da 50 a 120 casi su 100.000 abitanti. I tassi di incidenza sono maggiori nella prima infanzia, diminuiscono dopo l'adolescenza per aumentare nella popolazione più anziana (distribuzione bimodale)

Prevalenza (n° di casi in una popolazione in un determinato momento) **0.5-1%**.

Tasso di mortalità è 2-3 volte superiore a quello della popolazione generale

La malattia in Italia colpisce oltre 500.000 persone, con circa 36.000 nuovi casi l'anno, e nel mondo fa registrare circa 65 milioni di casi.

Classificazione delle crisi

Focali	<i>Semplici</i> (senza modificazione della coscienza) <i>Complesse</i> (con modificazione della coscienza)
Generalizzate	<i>Assenze</i> <i>Convulsive</i>

Descriverò brevemente alcune caratteristiche cliniche della malattia, gli approcci diagnostici e terapeutici.

Il rapporto del paziente con il medico, (meglio se in centri specialistici) tende ad essere buono. Bisogna permettere alle persone con epilessia, ai loro caregivers, ai medici che le curano, ma anche ai ricercatori che studiano la malattia, di presentare le proprie istanze alle Istituzioni.

L'epilessia, come tutte le malattie croniche, coinvolge non solo la persona che ne è affetta, ma anche la sua famiglia e il mondo circostante nel quale si svolge la vita sociale del malato e quella di chi se ne prende cura, generando una serie di bisogni. Molti di questi possono trovare risposta, appunto, solo presso le Istituzioni. Vi è la necessità di interventi legislativi volti a tutelare il diritto alle cure e all'assistenza socio-sanitaria delle persone con epilessia e ad impedirne la discriminazione in ogni ambiente, dalla scuola al lavoro, dallo sport fino alla partecipazione attiva e sociale.

Il Disegno di legge n. 716 va in questa direzione, tuttavia come recitato nell'articolo 5, a) 2) notificare obbligatoriamente da parte della Unità Sanitaria dove è il medico che formula la diagnosi. la non idoneità alla guida, potrebbe creare il rischio che il paziente non si presenti a visita ed eviti di curarsi.

Saluti

Prof Nicola Biagio Mercuri