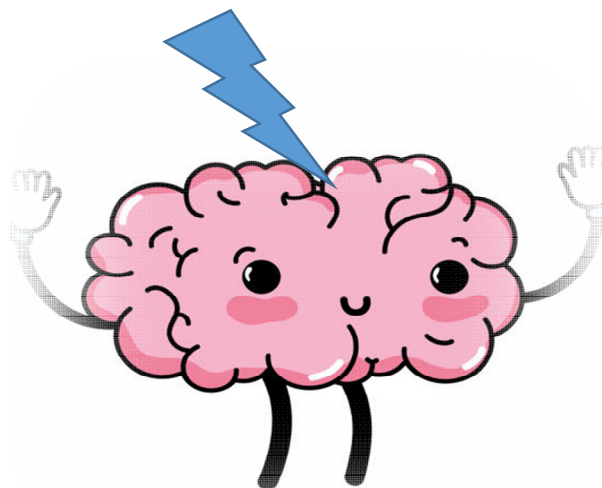




CORPO VOLONTARI SOCCORSO AMICO



AMICO

DELLE EPILESSIA

Istituto Comprensivo Statale
Mosciano - Bellante

19 gennaio 2023



Definizione di epilessia

Epilepsia, **46**(4):470-472, 2005

Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, Engel J Jr.

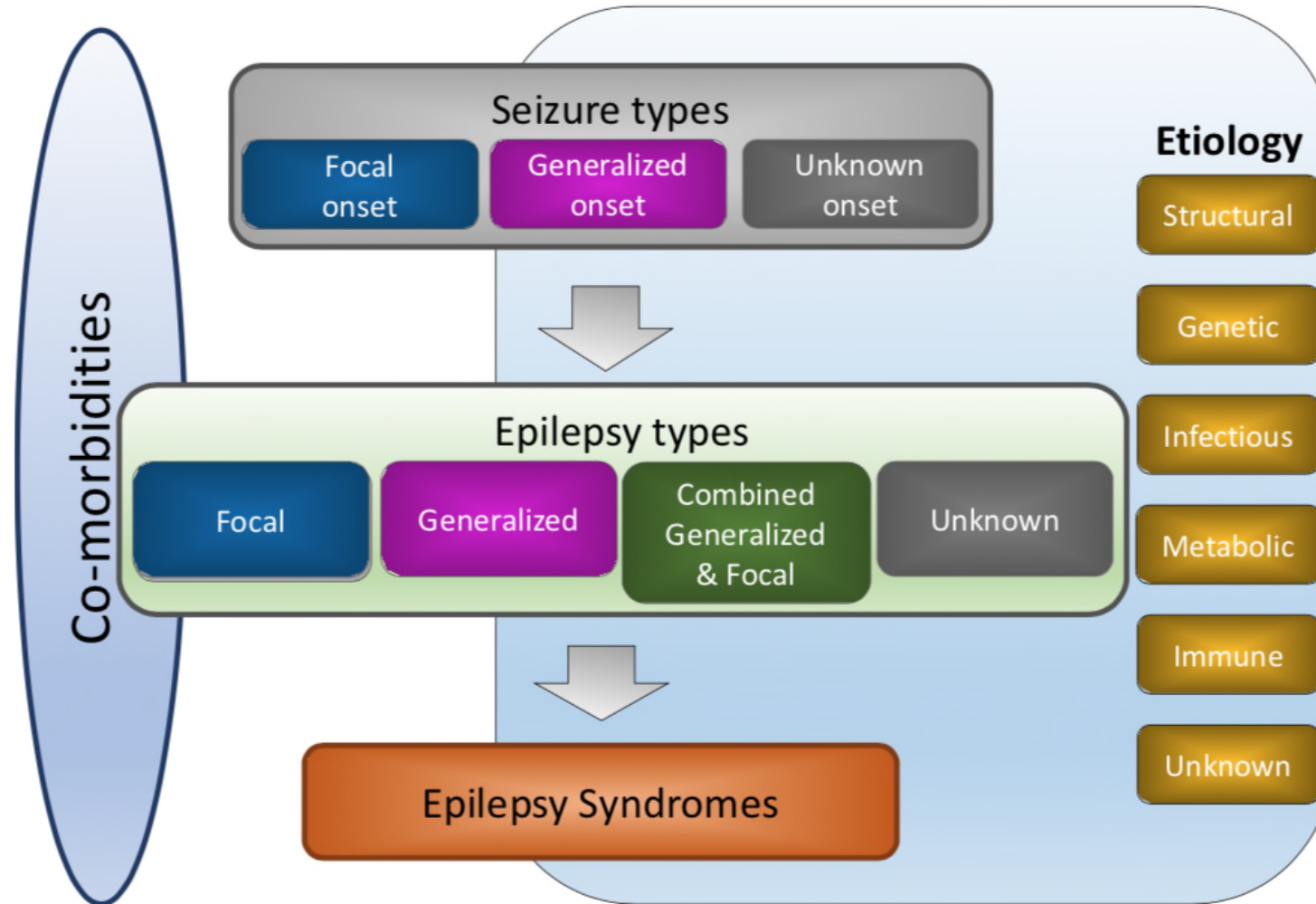
Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed By the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE).

L'epilessia é una **malattia cerebrale** caratterizzata da una **duratura predisposizione a generare crisi epilettiche** e dalle sue **conseguenze** neurobiologiche, cognitive, psicologiche e sociali. La definizione di epilessia richiede la **comparsa di almeno una crisi epilettica**.

Definizioni

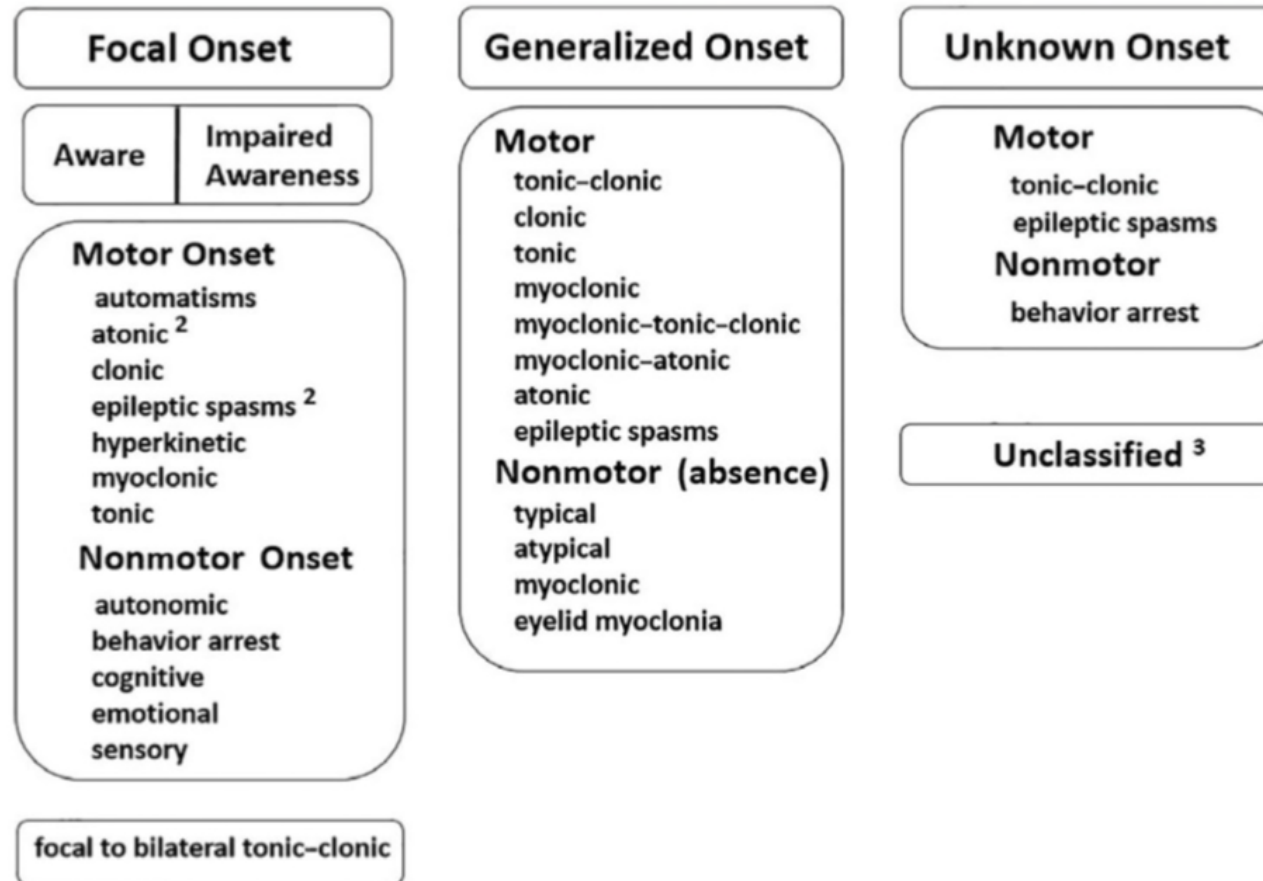
- ***Crisi***: manifestazione clinica transitoria, espressione di una *scarica eccessiva e/o ipersincrona di una popolazione più o meno estesa di neuroni*
- ***Epilessia***: ricorrenza *spontanea* di **crisi** epilettiche non associata a sofferenza acuta del SNC
- ***Epilettogenesi***: sequenza di eventi che ‘converte’ un pool neuronale normale in un circuito ipereccitabile

Classificazione delle epilessie



Classificazione delle crisi

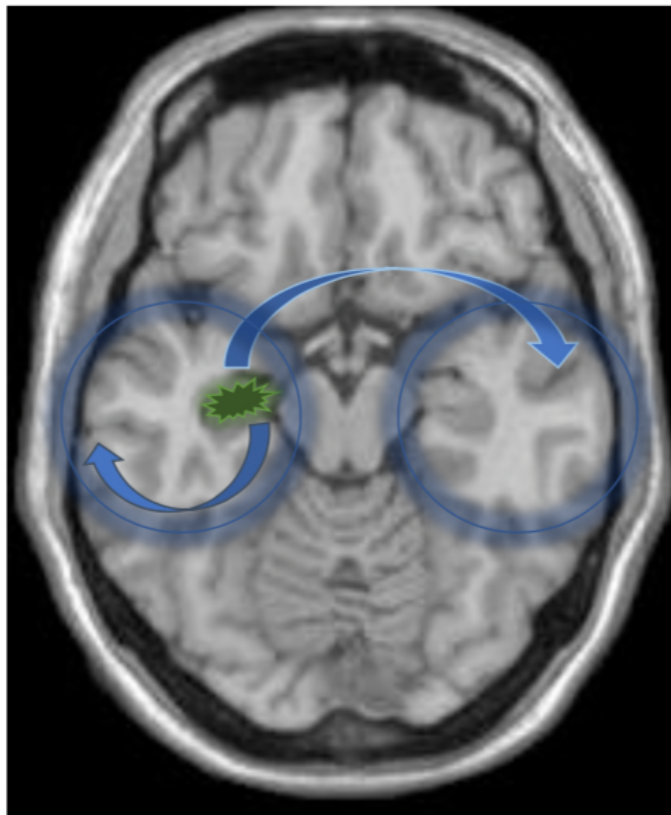
ILAE 2017 Classification of Seizure Types Expanded Version ¹



Crisi focali

CRISI FOCALE

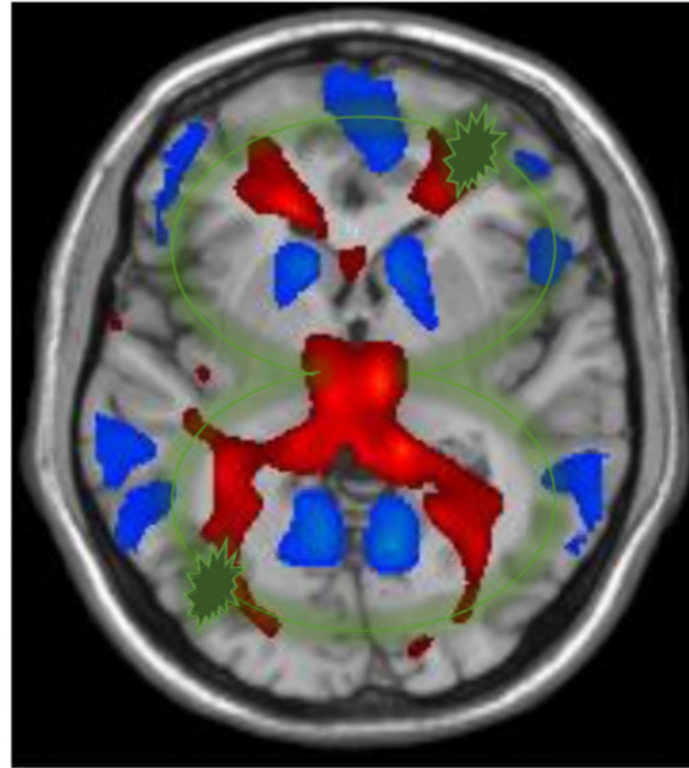
- Origina all'interno di una rete neuronale limitata ad un emisfero.
 - Può essere distintamente localizzata o più estesa.



Crisi generalizzate

CRISI GENERALIZZATA

- Origina in un punto e coinvolge rapidamente reti neuronali distribuite bilateralmente.
- Può includere strutture corticali e sottocorticali, ma non necessariamente l'intera corteccia.



CRISI FEBBRILI



- Crisi epilettiche scatenate da improvvisi rialzi febbrili.
- Crisi provocate
- Non si può porre diagnosi di epilessia
- Le crisi febbrili sono distinte in *semplici* (di durata inferiore ai 15 minuti e senza ripetizione nelle 24 ore) e *complesse* (di durata superiore ai 15 minuti, tendenti a ripetersi nelle 24 ore, a volte associate a deficit neurologici, ecc.).
- In genere le *crisi febbrili semplici* durano 2-3 minuti e non necessitano di alcun tipo di trattamento
- Le *crisi complesse* possono essere trattate, anche a domicilio, o con benzodiazepine per via rettale (microclisteri) o con le più comode ed efficaci somministrazioni di midazolam per via oromucosale
- Le recidive nei bambini con crisi febbrili sono stimate intorno al 30-40% e sono più frequenti nei bambini di età inferiore ai 15 mesi e in quelli in cui c'è importante familiarità sia per crisi febbrili che per epilessia. Il rischio di una successiva evoluzione verso l'epilessia è trascurabile nelle crisi febbrili semplici, mentre è stimato tra il 4 e il 15% nel caso di crisi febbrili complesse

Diagnosi

- ***Clinica***: raccolta il più possibile completa delle notizie anamnestiche. Spesso necessario ausilio dei familiari o di chi ha assistito alla crisi
- ***Neurofisiologia***: si fa con l' elettroencefalogramma (EEG), esame assolutamente non invasivo, di poco costo e di facile esecuzione
- ***Neuroimmagini***: oggi essenzialmente Risonanza magnetica (RM) che dà informazioni dettagliate circa la struttura anatomica dell' encefalo, in grado quindi, di individuare lesioni strutturali potenzialmente epilettogene
- ***Laboratorio***: per alcune forme di epilessia, in cui sia forte il sospetto di una base genetica e/o disimmune

Terapia

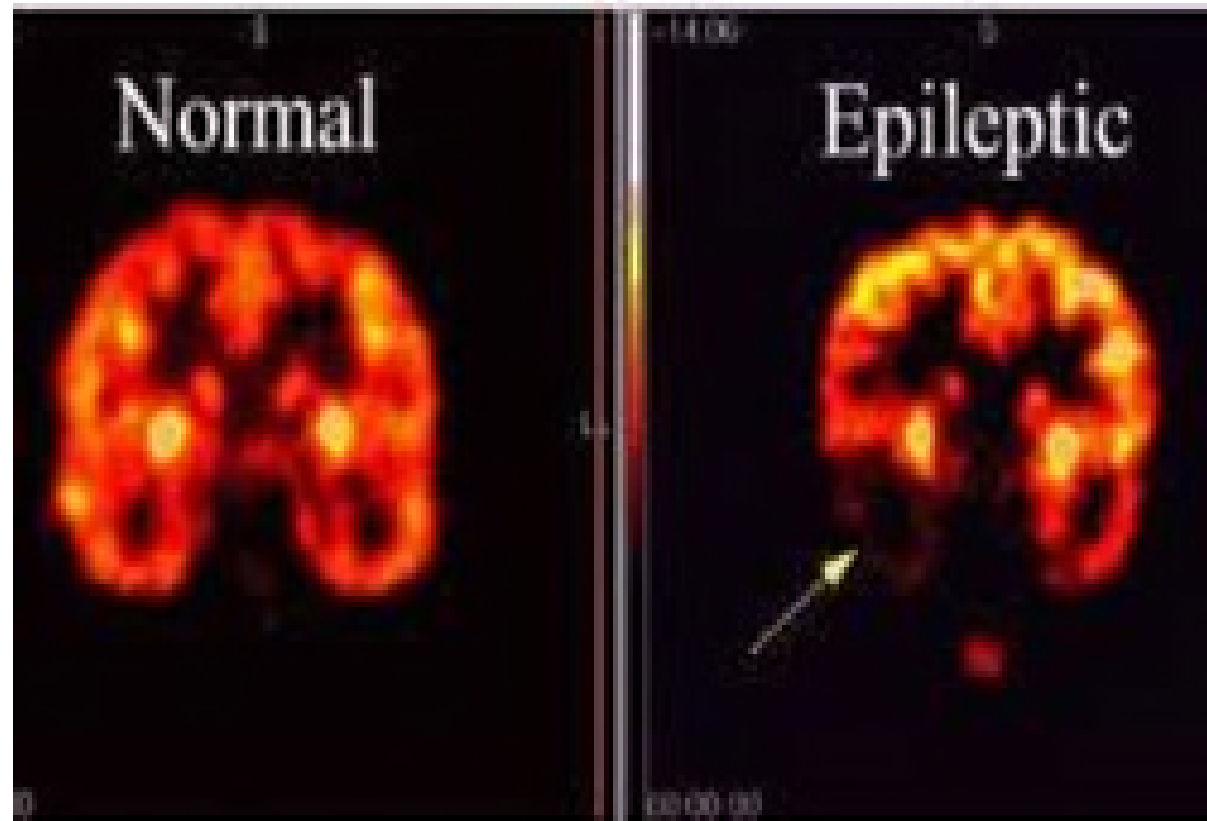
- ***Farmacologica***: si avvale dell'impiego di farmaci, oggi sempre più numerosi. Con i farmaci si riesce ad ottenere un buon controllo delle crisi nella maggior parte dei casi (80% circa). Residua un 20% circa di epilessie definite appunto farmaco-resistenti che non rispondono alle terapie e che possono beneficiare di altri approcci
- ***Chirurgica***: per le forme focali, laddove possibile e dopo accurati studi pre-operatori, si va a rimuovere la zona di corteccia cerebrale patologica.
- ***Altri approcci***: dieta chetogenica, stimolazione vagale

Ma con i farmaci si guarisce dall'epilessia?

- Guarigione completa: situazione in cui, dopo la sospensione della terapia, le crisi non si ripresenteranno più
- Alcune forme di epilessia del bambino, guariscono completamente, anche senza necessità di terapie
- Altre situazioni invece sono tenute perfettamente sotto controllo dalla terapia, ma tendono a ripresentarsi quando si decide di sospenderla (recidive)

➤ **Quando sospendere i farmaci antiepilettici?**

Il trattamento con farmaci antiepilettici può essere sospeso dopo un periodo di almeno due anni di libertà da crisi e la sospensione deve essere lenta. In generale comunque la decisione di sospendere il trattamento deve essere discussa e condivisa con ciascun paziente, tenendo conto delle implicazioni non solo mediche ma anche sociali e personali di una recidiva delle crisi.



L'ACCETTAZIONE DELLA DIAGNOSI

- La diagnosi di epilessia è difficile da accettare. Malattia, ancora oggi, piena di stigmi
- Svariate problematiche psicosociali che sono la causa di sintomi psichici prevalentemente ansioso-depressivi
- La difficoltà principale per l'individuo è accettare questa patologia “misteriosa e impalpabile”, generata da un malfunzionamento del cervello, a insorgenza improvvisa e, al di fuori delle crisi, compatibile spesso con un completo benessere fisico
- Alla persona cui viene posta diagnosi di epilessia occorre fornire le informazioni più dettagliate sulla propria forma, in modo che possa “tranquillizzarsi” riguardo le cause del disturbo e aderire con convinzione alle cure prescritte, con un atteggiamento non passivo e improntato invece all'ottimismo sulle prospettive di guarigione

L'ACCETTAZIONE DELLA DIAGNOSI

- Nei bambini va considerato l'effetto negativo dell'iperprotezione familiare e delle possibili discriminazioni in ambiente scolastico, mentre negli adulti sono importanti gli ostacoli frapposti a una normale integrazione sociale, per il radicato pregiudizio e la scarsa informazione sulla malattia
- In conclusione, il soggetto con epilessia sviluppa di frequente un "disagio" psichico che può essere considerato alla stregua di un vero e proprio "effetto collaterale" della malattia stessa. L'epilettologo in genere non è in grado di aiutare il paziente anche riguardo i suoi problemi della sfera psichica e quindi spesso è necessario un adeguato sostegno psicologico e sarebbe anche auspicabile collaborazione e scambio di informazioni tra neurologo e psicoterapeuta

IL BAMBINO E L'ADOLESCENTE CON L'EPILESSIA

- Il bambino con l'epilessia ha spesso problemi di inserimento in ambito scolastico che per lo più derivano (almeno nelle forme meno gravi) da un atteggiamento sbagliato che i genitori, gli insegnanti e i compagni sviluppano nei confronti di questa malattia.
- **I genitori** spesso hanno verso il figlio un atteggiamento di iperprotezione che può sfociare in due direzioni: nel nascondere il disturbo anche agli insegnanti o nel parlarne “troppo” descrivendo il figlio come un “handicappato” .
- **Gli insegnanti** a loro volta sono poco preparati sulle problematiche dell'epilessia e spesso tendono a drammatizzare, accrescendo il pregiudizio e contribuendo, anche involontariamente, a emarginare il bambino
- La paura fondamentale consiste nel non sapere cosa fare in caso di crisi epilettica in classe

IL BAMBINO E L'ADOLESCENTE CON L'EPILESSIA

- Da tutto ciò derivano ripercussioni psicologiche negative sul bambino stesso, che già di per sé ha ridotti livelli di autostima sentendosi “malato” ma non riuscendo a capire “come e perché”
- Per facilitare quindi l’inserimento scolastico del bambino con epilessia sono fondamentali gli **interventi educativi e formativi** che devono coinvolgere, a diversi livelli, i genitori e gli insegnanti da un lato e dall’altro il bambino stesso e i suoi compagni
- Queste riflessioni di carattere generale hanno bisogno nella realtà di essere personalizzate, considerando che vi sono casi di epilessie assolutamente “benigne” che necessitano pertanto di minor attenzione e forme di epilessia più gravi per le quali valgono ovviamente considerazioni diverse, analoghe peraltro a molte altre malattie che provocano invalidità

- **L'epilessia** di per sé quindi, almeno quando non è grave, non incide significativamente sulle capacità di apprendimento, mentre le eventuali interferenze negative dipendono prevalentemente dall'ignoranza e dal pregiudizio collettivo. ***Un discorso a parte invece va fatto riguardo agli effetti negativi sull'apprendimento scolastico dei farmaci antiepilettici: alcuni più di altri inducono disturbi cognitivi e di questo bisogna tener conto quando si somministrano a soggetti in età scolare.***



- Nell'adolescente l'accettazione dell'epilessia è ancora più difficile, essendo questo un periodo della vita molto difficile anche per altri aspetti. Il ragazzo spesso "non si piace" e le crisi epilettiche sono viste quindi come un'ulteriore "disgrazia", aggravando una preesistente visione pessimistica riguardo al futuro: è questa un'età di transizione in cui c'è ancora più bisogno di un sostegno psicologico.

L'EPILESSIA E IL MONDO DELLA SCUOLA

Le principali difficoltà che il bambino e l'adolescente con epilessia potranno incontrare nell'inserimento scolastico possono essere così schematizzate:

- **problematiche cliniche** legate alle conseguenze dell'epilessia sullo sviluppo cognitivo/relazionale (molto diverse da soggetto a soggetto e in base alla gravità della malattia);
- **problematiche organizzative** legate alla gestione del bambino con epilessia in ambito scolastico (distribuzione dei farmaci, interventi di pronto soccorso, ecc.);
- **problematiche socio-culturali** legate allo stigma e alle possibili discriminazioni, dovute soprattutto alla scarsa conoscenza del problema, sia in generale che per quanto attiene alle interazioni con l'apprendimento e la vita di relazione.



L'EPILESSIA E IL MONDO DELLA SCUOLA

- Per migliorare l'inserimento in ambito scolastico occorrerà quindi un'interazione tra il neurologo, i servizi territoriali e gli operatori scolastici
- Gli insegnanti devono conoscere le caratteristiche principali della patologia, in modo di saper affrontare la situazione specifica, assumendosi anche alcune responsabilità
- I genitori a loro volta devono informare correttamente gli insegnanti ed evitare atteggiamenti iperprotettivi, che potrebbero indurre negli insegnanti stessi comportamenti distorti, favorenti l'emarginazione. Infine, per un corretto inserimento è fondamentale che gli altri bambini e/o i loro genitori siano correttamente informati riguardo la reale entità del disturbo
- Uno degli argomenti principali di preoccupazione sia per i genitori che per gli insegnanti è la somministrazione di farmaci in orario scolastico e il pronto intervento in caso che si verificano crisi in classe

Cosa fare in caso di crisi....

Una crisi epilettica generalizzata di tipo tonico-clonico (la crisi convulsiva conosciuta come crisi di Grande Male) costituisce un evento drammatico che in genere spaventa molto chi la osserva per la prima volta. In realtà questo tipo di crisi non costituisce un pericolo particolare, **eccetto che per gli eventuali traumi conseguenti alla caduta improvvisa.**

Prevenire la caduta a terra è quindi l'intervento fondamentale, che però raramente è attuabile per ragioni contingenti.



Facciamo luce sull'epilessia, a scuola

Se all'improvviso...

Indicazioni di primo intervento
in caso di crisi epilettica*



Non cercare di tenere aperta la bocca e non mettere nulla in bocca

QUANDO CHIAMARE L'AMBULANZA

- In caso di crisi in una persona che non soffre di epilessia
- Se la crisi dura più di 5 minuti
- Se dopo la crisi il recupero è lento o ci sono difficoltà nella respirazione
- Se ci sono crisi ripetute
- Se ci sono segni di traumi dopo la crisi



Non cercare di bloccare la persona durante la crisi

Se quindi il soggetto è già a terra, occorre se possibile porre sotto il capo qualcosa di morbido, in modo che durante la convulsione egli non continui a battere ripetutamente la testa sulla superficie dura.

Terminate le scosse è utile slacciare il colletto e ruotare la testa di lato per favorire la fuoriuscita della saliva e permettere una respirazione regolare.

Evitare l'assembramento di persone attorno

Se queste sono le uniche manovre utili, bisogna evidenziare cosa “non fare”:

- non tentare di aprire la bocca per impedire il morso della lingua o per evitarne il rovesciamento;
- non tentare di inserire in bocca oggetti morbidi o rigidi;
- non bloccare braccia e gambe;
- non somministrare acqua, farmaci o cibo.



Alcuni di questi inutili interventi, oltre a provocare ad esempio lesioni alle dita del soccorritore, potrebbero determinare nel soggetto in crisi lussazioni mandibolari, fratture dentarie e intensi dolori muscolari.

POSIZIONE LATERALE DI SICUREZZA tecnica



- Ma le crisi epilettiche, come abbiamo già detto, non sono tutte uguali
- Nel caso delle crisi a tipo assenza non occorre fare nulla, eccetto che segnalarle
- Il soggetto in questi casi perde coscienza per pochi secondi ma non cade a terra e non manifesta fenomeni motori di rilievo
- Altre crisi focali, come quelle del lobo temporale, si possono manifestare con sintomi vari e con una compromissione parziale del livello di coscienza; È opportuno limitarsi a vigilare attentamente, per evitare che durante la crisi involontariamente si faccia del male.
- **A questo proposito va sottolineato in modo inequivocabile che il soggetto colpito da una crisi temporale non è mai in condizione di mettere in atto alcun tipo di violenza verso gli altri**



- Quando le crisi, di qualsiasi tipo, sono brevi e isolate e cadendo il soggetto non si è procurato un trauma rilevante è inutile chiamare l'ambulanza per portare il paziente in Pronto Soccorso.
- Il ricovero in ambiente ospedaliero invece è d'obbligo quando la crisi è molto prolungata e il soggetto non riprende coscienza, oppure quando a una prima crisi, dopo qualche minuto, ne segue un'altra e un'altra ancora: questa condizione, definita stato epilettico, va affrontata in ambiente idoneo, con somministrazione di farmaci per via endovenosa ed eventuale assistenza da parte del rianimatore.
- In ambiente domestico in generale è preferibile non somministrare farmaci né durante la crisi né quando essa è terminata, soprattutto mediante iniezioni intramuscolari.

- Esistono tuttavia condizioni particolari in cui, in seguito al suggerimento e/o indicazione del neurologo curante, è possibile somministrare farmaci che interrompono crisi troppo prolungate o tendenti a recidivare
- Nel caso ad esempio delle crisi febbrili complesse i genitori sono in genere addestrati alla somministrazione di farmaci per via rettale attraverso microclisteri contenenti benzodiazepine
- Di recente inoltre è entrato in commercio anche in Italia il **midazolam** somministrabile per via oromucosale (nello spazio tra guancia e gengive), prescrivibile per le crisi prolungate e utilizzabile con maggiore facilità sia in ambito familiare che scolastico
- D'altra parte esistono forme di epilessia del bambino particolarmente gravi, con crisi che si ripetono anche più volte al giorno e spesso di notevole durata, che rendono necessario avere a disposizione un farmaco di pronto intervento somministrabile anche dai genitori e dai caregivers, per evitare continui ricoveri in ambiente ospedaliero e permettere un'interruzione più rapida dell'attività epilettica. In questi casi la somministrazione oromucosale è più agevole e sicura di quella rettale.



Inserire il beccuccio nell'ano, fino alla prima tacca nei bambini di età inferiore a 3 anni, per l'intera lunghezza in quelli di età superiore e negli adulti.

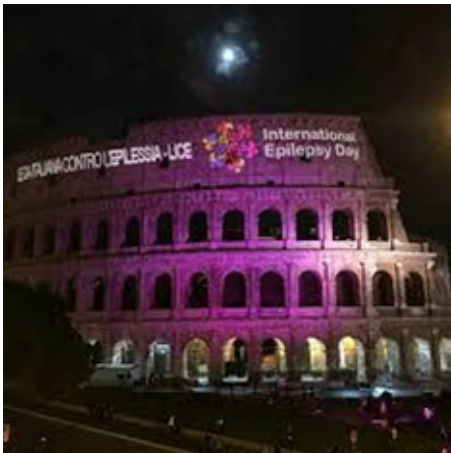
IL mondo dell'epilessia

Giornata Internazionale dell'Epilessia



- Ogni anno, il secondo lunedì di febbraio, tutto il mondo si tinge di viola per celebrare la Giornata Internazionale dell'Epilessia.
- Il **14 febbraio 2023 si terrà**, in più di 120 paesi del mondo la Giornata Internazionale dell'Epilessia, l'evento organizzato a livello internazionale dall' **[IBE \(International Bureau of Epilepsy\)](#)** e dall' **[ILAE \(International League Against Epilepsy\)](#)** che intende divulgare le problematiche riguardanti l'epilessia, al fine di **evidenziare le difficoltà delle persone affette dalla patologia e delle loro famiglie.**

- In **Italia** la manifestazione è coordinata dalla [LICE \(Lega Italiana Contro l'Epilessia\)](#).
- In tutti i Paesi aderenti, oltre ad eventi informativi, i **più importanti monumenti sono stati illuminati da una luce viola**, simbolo dell'epilessia. I monumenti in viola sono stati, tra gli altri, la **Mole Antonelliana a Torino**, il **Colosseo a Roma**, il **Maschio Angioino a Napoli** e la **Reggia di Caserta**.



- In Abruzzo ricordiamo la **Fontana Luminosa dell'Aquila...**

Grazie