Intervallo Libero Associazione Epilessia Veneto

PRESIDENTE: DOTT.SSA ELENA MAROTTI

SOMMARIO

EDITORIALE PAG.1

INTERVISTA AL DOTT. P. GAROFALO (DI A. MICHELETTO) PAG.3

TESTIMONIANZA DI UNA MADRE PAG.11

STORIA DI... PAG.13

NUOVE TECNICHE NELLA TERAPIA CHIRURGICA FUNZIONALE DELL'EPILESSIA FARMACORESISTENTE (DOTT. M. PIACENTINO) PAG.14

INTERVALLO LIBERO ASSOCIAZIONE EPILESSIA VENETO

Presidente: Dott.ssa Elena Marotti

Sede Sociale: Presso Ospedale Civile di Vicenza, via Rodolfi 37, 36100 Vicenza

Aperto il martedì e giovedì mattina dalle 9.00 alle 11.00

Cell. 338-8455556

Email: ilaev2010@gmail.com

Sito: http://www.ilaev.it

EDITORIALE

Carissimi Soci e Volontari,

eventi indipendenti dalla nostra volontà e aspetti burocratici della conduzione organizzativa della nostra Associazione, hanno ritardato l'incontro del 13 maggio e relativo Convegno. Esso è molto importante per ridare vitalità alla ILAEV e poter riprendere le iniziative a favore di chi ha problemi condizionati dalla Epilessia.

Anche se in ritardo rispetto ai tempi che c'eravamo dati, in questa occasione è stato predisposto anche il giornalino dell'ILAEV di quest'anno.

All'interno ci sono due testimonianze di vita, una lunga intervista al dottor Garofalo, ormai in pensione da diversi anni e una presentazione del dott. Piacentino che accennerà alle cure chirurgiche delle epilessie che non trovano soluzioni mediche e condizionano gravemente la qualità della vita del paziente. Nell'incontro del 13 maggio il dott. Piacentino sarà disponibile a dare risposte alle domande degli interessati su questo argomento.

Tornando al programma dell'incontro del 13 maggio, svolto la dott.ssa Ranzato presenta un tema importante, che riguarda il passaggio del paziente dell'età pediatrica a quella dell'adulto con tutte le implicazioni mediche e psicosociali che esso può comportare.

L'anno scorso ci siamo spesso scontrati, come gli anni precedenti, con il problema di poter comunicare con i soci in modo più diretto e meno costoso rispetto all'invio postale. Spesso infatti, capita che alcune lettere ritornino al mittente perché non ci sono stati comunicati i cambi di indirizzo.

Chiedo quindi, nuovamente a tutti di comunicarci eventuali variazioni di questo tipo o, ancora meglio, il proprio indirizzo mail, se se ne possiede uno, in modo da diminuire le spese di spedizione, dati i tempi di crisi.

Vi indico quindi i riferimenti attivi della stessa Associazione:

posta elettronica: Ilaev2010gmail.com

cellulare: 3388455556 (Dott.ssa Elena Marotti)

Al di là di quanto fatto o di quanto abbiamo intenzione di organizzare per il futuro, vorrei invitare tutti i soci vecchi e nuovi, a riflettere sul fatto che l'Associazione esiste proprio per voi e ogni possibile aiuto o sostegno è sempre ben gradito. Ma io vorrei invitare anche chi non potesse partecipare fattivamente a mettersi comunque in contatto con me per offrire le proprie idee o le proprie problematiche in modo che per noi tutti sia più facile capire come indirizzare il nostro lavoro.

Vi ringrazio sentitamente per la vostra attenzione e spero di incontrarvi presto ad uno dei nostri eventi.

Desidero sottolineare che la quota associativa resta anche per quest'anno di 25,00 €.

È possibile pagarla tramite bonifico bancario indicando il seguente codice IBAN:

IT98 B062 2560 3401 0000 0000 791

Oppure in contanti presso la sede dell'Associazione il 1° martedì del mese previo appuntamento a telefono o durante i vari eventi organizzati.

Il Presidente

Dott.ssa Elena Marotti

INTERVISTA AL DOTT. PIER GAETANO GAROFALO

di Anna Micheletto

Il dott. Pier Gaetano Garofalo, medico specialista Neurologo, ha lavorato presso l'Ospedale di Vicenza dal 1973 fino al 2011, quando è andato in pensione per limiti di età. Il dott. Garofalo si è occupato in modo particolare di Elettroencefalografia e di Epilessia; l'Ambulatorio dedicato alla diagnosi e cura dell'Epilessia da lui condotto è stato riconosciuto come Centro Regionale per l'Epilessia.

D. Dott. Garofalo, fra le tante malattie neurologiche come mai ha scelto di occuparsi di Epilessia? È stata una scelta casuale, oppure è stato ispirato da una vocazione specifica?

R. Entrambe le cose. È difficile stabilire se il destino sia già scritto da qualche parte, oppure se nel corso della vita siamo noi che tendiamo a dare un senso compiuto agli eventi. Quello che realmente ha determinato la mia futura vita professionale è stato quando, da studente del 5° anno di medicina presso l'Università di Cagliari (da giovane sono cresciuto in Sardegna) ho scelto, assieme ad alcuni carissimi amici colleghi di corso, di frequentare la Clinica delle Malattie Nervose e Mentali. A quei tempi la Neurologia non era stata separata dalla Psichiatria e non esistevano ancora, come specializzazioni a sé, la Neurologia, la Psichiatria, la Neuropsichiatria Infantile, la Neurofisiologia, la Neuroradiologia, la Neurochirurgia; tutti rami a cui si poteva accedere in seguito. La motivazione profonda della mia scelta era il mio bisogno di capire come funzionasse il cervello, soprattutto la corteccia cerebrale, cioè la parte che pensa; forse per capire meglio me stesso e affrontare meglio i miei problemi esistenziali. I miei amici (io pensavo che avessero meno problemi psicologici di me) hanno scelto direttamente la branca psichiatrica e sono poi diventati nella vita degli ottimi psichiatri. Io scelsi la branca neurologica e così mi hanno subito incaricato di svolgere un compito che nessuno amava: compilare le cartelle dei pazienti ambulatoriali che venivano sottoposti all' elettroencefalografia. A quei tempi l'EEG aveva una grande importanza. Per esplorare il cervello non esisteva ancora la TAC; tantomeno la RMN. Esisteva l'arteriografia cerebrale (molto rudimentale; tutto a mano; tre scatti radiografici appena iniettato il mezzo di contrasto nell'arteria, fase arteriosa, fase capillare, fase venosa); ed esisteva la dolorosissima, ed invalidante per almeno 3 giorni, pneumoencefalografia. Con l'EEG, un esame che non faceva male, si vedeva se la lesione era a destra o a sinistra, se era più in avanti o più indietro, se era profonda o superficiale, se era epilettogena o meno. Insomma, non era la sfera di cristallo, ma si poteva fingere che lo fosse. Però bisognava imparare ad interpretarlo bene perché un segnale che si trovava in una zona del cervello poteva proiettare ed evidenziare nell'EEG anomalie solo o prevalentemente nella parte opposta; inoltre le punte epilettiche potevano non essere sempre chiaramente riconoscibili. L'EEG dei bambini poi era più lento, più ampio, più difficile da interpretare …

Io ho cominciato allora, esattamente 50 anni fa, a riportare sulla cartellina la storia dei pazienti nuovi, o gli aggiornamenti di chi veniva a controllo, partecipare alla registrazione EEG, ed infine assistere alla refertazione dell'esame da parte dello specialista. A proposito di destino, posso dire di avere avuto la fortuna a Cagliari di aver seguito l'insegnamento di due grandi maestri, il prof. Terzian, direttore della Clinica e la prof.ssa Napoleone-Capra, Neuropsichiatra infantile, particolarmente esperti di EEGrafia e di Epilessia. Quando, ormai laureato, mi sono trasferito a Verona, con una borsa di studio, seguendo il prof. Terzian, vantavo una certa esperienza (ancora minima rispetto a quella che mi sono fatto dopo) e, per fattori contingenti, mi sono spesso trovato ad essere l'unico nel reparto che avesse voglia di refertare gli EEG esterni e occuparsi dell'ambulatorio di elettroencefalografia clinica a cui affluivano soprattutto i pazienti con problemi di epilessia.

D. Come mai è venuto a Vicenza?

R. È una storia lunga e complessa. Per farla breve, ho trovato a Vicenza un ambiente favorevole per sviluppare ulteriormente la mia esperienza EEGrafica e clinica.

D. Ma come è nato il Centro Regionale per l'Epilessia di Vicenza?

R. Debbo fare alcune premesse. Negli anni '60 per la maggior parte delle malattie neurologiche, fra cui l'epilessia, non esistevano ancora sufficienti nozioni e strumenti adeguati che garantissero al paziente una diagnosi precisa e una adeguata terapia. Fino a non molto tempo prima i malati neurologici erano ricoverati presso gli ospedali psichiatrici e risentivano dell'abbandono e del degrado di codeste istituzioni. I pazienti affetti da epilessia nella società erano visti con sospetto e rifiuto per via dello spavento che poteva suscitare l'improvviso insorgere di una crisi epilettica sugli astanti. Quando io ho cominciato ad occuparmi di epilessia i farmaci utili sostanzialmente erano 3: Fenobarbital, Idantoina, Etosuccimide. Negli anni '70 sono entrati in commercio altri due farmaci anche essi molto efficaci, il Valproato e la Carbamazepina. Ma non esistevano ancora dati scientifici che ci permettessero di suggerire la scelta di un farmaco piuttosto che un altro e con posologie adeguate, sino a quando, proprio negli anni '70-'80, non si scoprì la possibilità di dosare i farmaci nel sangue, e sceglierli secondo la forma clinica di epilessia da trattare. Infatti, sempre negli anni '70, grazie all'impegno delle prestigiose scuole di Elettroencefalografia Clinica (Marsiglia e Bologna, soprattutto) si cominciò a distinguere Epilessie con prognosi più benigna da altre meno benigne. Cioè si stava superando il preconcetto di un'unica malattia Epilessia, ma si riconosceva l'esistenza di tante forme cliniche (ed EEGrafiche) ben definite, che avevano prognosi diverse e possibili indicazioni terapeutiche diverse. Cioè, ad ogni paziente, fin dall'inizio delle prime osservazioni, va diagnosticato il tipo specifico di epilessia da cui è affetto per poter

formulare una valutazione prognostica e consigliare una specifica terapia.

Sempre nello stesso periodo, attraverso le tecniche di stereotassi era stata scoperta e adottata (soprattutto a Parigi), per le epilessie focali farmaco-resistenti, la Stereo-EEGrafia con la applicazione di elettrodi di profondità nel cervello che permettessero la localizzazione del focolaio epilettogeno, ai fini della sua possibile asportazione chirurgica. Infatti l'EEG standard, i cui elettrodi sono applicati sul cuoio capelluto, non può individuare con precisione la posizione di un focolaio nelle zone più interne e nascoste della corteccia cerebrale. Nasceva così la Neurochirurgia della epilessia focale farmaco-resistente (Parigi, Grenoble, ed infine Milano Niguarda).

Inoltre, nello stesso periodo, si affermava in Italia la società scientifica Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) che oltre a stimolare moltissimo la ricerca, tendeva ad uniformare tra i vari centri Italiani i metodi di approccio diagnostico e terapeutico, promuovendo dei corsi di aggiornamento di altissimo livello. Io stesso, all'inizio di febbraio del 1978, in occasione di un congresso a Roma, mi sono iscritto alla LICE e al mio ritorno a Vicenza decisi di avviare, collegato col laboratorio EEG, un ambulatorio dedicato all'epilessia. Infatti mi ero convinto che i pazienti affetti da una patologia medica cronica, quale l'Epilessia, abbiano bisogno di un presidio diagnostico e terapeutico che si faccia carico dei loro problemi medici (ma anche quelli psicologici) vita-natural-durante (salvo guarire prima).

L'Epilessia, con un indice di prevalenza nella popolazione di quasi 1%, era stata riconosciuta malattia sociale e quindi ritenevo giusto che codesto presidio diagnostico-terapeutico fosse pubblico, cioè a carico della Unità Socio Sanitaria Locale. Inoltre pensavo che fosse necessario raccogliere in maniera sistematica, allo scopo di effettuare studi statistico-epidemiologici, tutti i dati, anagrafici, clinici, strumentali, farmacologici, ecc., di ogni singolo paziente. Per questo, aiutato da persone competenti, adottai una scheda che avesse codeste funzioni e che fosse facile da compilare ed elaborare. I dati sarebbero stati riportati su schede perforate e trasmessi al cervello elettronico del Centro Meccanografico dell'Ospedale. Infatti a quei tempi non erano ancora in uso i personal computer.

D. E quindi hanno riconosciuto il Servizio Specialistico da Lei fondato come Centro Regionale?

R. No, 10 anni dopo. Già da allora esisteva il blocco delle assunzioni di nuovi medici ospedalieri, ma l'attività dell'ospedale, anche per via della acquisizione di nuove tecniche e possibilità terapeutiche, aumentava moltissimo; pertanto la Regione Veneto ha istituito i Centri Regionali per finanziare nuovi strumenti ed acquisire, se mai con borse di

studio, altro personale. Furono allora scelti dei servizi specialistici, già dedicati ad una patologia specifica, dotati di terminali collegati col centro elettronico della ULSS, per la raccolta dati e per la refertazione. Noi, già da prima, rientravamo in questa categoria.

D. Allora, come era organizzato il Centro Epilessie? Si trattava di una attività ambulatoriale o prevedeva anche ricoveri?

R. Attività ambulatoriale, in collaborazione col reparto di Neurologia, e di Neurochirurgia, nei quali talvolta può iniziare l'osservazione del paziente in seguito alle prime crisi, o, dove, molto raramente, il paziente può aver bisogno di approfondire l'iter diagnostico strumentale. Una cosa è certa: tramite l'osservazione periodica ambulatoriale i ricoveri per epilessia si sono ridotti moltissimo. La maggior parte dei pazienti non ha più crisi, fa una vita normale (lavoro, famiglia, patente, ecc.). La degenza ospedaliera per le malattie croniche può essere utile e indispensabile nella fase di riacutizzazione della malattia. Ma la riacutizzazione avviene quasi sempre quando il paziente non ha un presidio di assistenza specialistica continua ambulatoriale (della ULSS e gratuito), ove possa essere monitorato l'andamento del regime terapeutico e al quale possa rivolgersi per qualunque nuovo problema. Faccio l'esempio della malattia diabete. All'inizio della mia carriera di medico mi è capitato più volte di vedere in coma e in pericolo di vita dei pazienti affetti da diabete. Da quando esistono i Centri Antidiabetici, sostanzialmente non più. Una volta ogni crisi epilettica convulsiva generalizzata, soprattutto se avveniva in pubblico, comportava, oltre al Pronto Soccorso, anche il ricovero. Gli stati di male epilettico, da ricovero in Rianimazione, nei pazienti già in terapia, al giorno d'oggi sono rarissimi. Mi ricordo che già pochi anni dopo l'inizio dell'Ambulatorio Epilessie, gli infermieri del Reparto di Neurologia, avevano notato che non venivano ricoverati più "gli epilettici", soprattutto quelli storici, che peraltro suscitavano la loro curiosità perché si rivelavano spesso un po' caratteriali, diversi dagli altri malati. Quando dicevo che Tizio, Caio, ecc., non avevano più crisi e si stavano avviando ad una normalizzazione pico-sociale, non ci credevano.

L'esistenza del servizio ambulatoriale dentro l'ospedale si è rivelata utile per il facile accesso agli esami presso il Laboratorio-analisi, oltre che per la diagnostica Neuroradiologica e la eventuale consulenza dei vari reparti specialistici della ULSS.

D, Quanti medici operavano ai suoi tempi presso il Centro Epilessie? Quanti pazienti vedevate?

R. Registravamo ogni anno circa 200 casi nuovi di epilessia (di tutte le età e di tutte le forme cliniche) e quasi 100 altri casi che avevano problemi affini e richiedevano una diagnosi elettroclinica precisa. Venivano effettuati per Epilessia circa 1500 EEG all'anno e più di 2000 visite. Per quel che riguarda il computer, non abbiamo mai usato le schede perforate, ma abbiamo imparato ad usare il p.c. (quello personale, a casa, durante il tempo libero) e abbiamo cominciato a produrre dei lavori statistici con la raccolta dati. Il fatto di essere una realtà già esistente e documentata ci ha favorito in Regione. Il finanziamento regionale è servito, all'inizio, per una borsa di studio alla neurologa e alla neuropsichiatra infantile che operavano presso il Centro. Una borsa di studio era destinata anche alla segretaria. Per fortuna, sia prima che dopo, non sono stato quasi mai da solo. Ho sempre avuto degli aiutanti,

studenti, laureandi, medici, specializzandi, psicologi, frequentatori. Col lavoro del Centro Epilessie sono state redatte diverse tesi di laurea e di specializzazione. Si sono avvicendate anche altre figure professionali, con borse di studio o con contratti a termine, tra cui anche una laureata in Statistica. Al momento cito soltanto la Neurologa, che ha lavorato con me fin dall'esordio del Centro Regionale, assunta poi come Specialista Ambulatoriale della ULSS, la dott.ssa Durisotti. Ella ha lavorato con passione e alta professionalità, continuando fino all'ultimo, stroncata da un brutto male nel 2011, proprio quando io stavo andando in pensione. Circa la metà del lavoro era svolto da lei. Io infatti svolgevo anche altro lavoro nel reparto di Neurologia con le guardie ed altre mansioni. Ma la dott.ssa Durisotti nel Centro Epilessie faceva anche di più, facendosi carico soprattutto dei pazienti più difficili, quelli che continuavano ad avere crisi nonostante le terapie mediche, i cosiddetti "farmaco resistenti".

D. Se non ho capito male, in più di 30 anni di attività dell'Ambulatorio Epilessie, di cui gli ultimi 20 e più anni come Centro Regionale, avete avuto in carico circa 6000 pazienti. Continuavate a vederli tutti? Mi faccia capire. Come facevate?

R. Infatti nel 2010 erano registrati più di 6000 casi di Epilessia, seguiti sistematicamente, senza parlare dei 2000 casi con problemi affini, bisognosi similarmente di una osservazione elettroclinica periodica. Venivano effettuate circa 2500 visite ambulatoriali all'anno e 2000 EEG standard, oltre a numerosi EEG in poligrafia nel sonno e in veglia, EEG dinamici di 24ore e Video-EEG. La maggior parte dei pazienti aveva un buon controllo delle crisi per cui effettuava la visita periodica ogni 1-2 anni. Alcuni di essi anche dopo 5 anni. Quelli che, stando bene, tendevano a dilazionare la scadenza dell'osservazione clinica, tornavano prima o poi anche a distanza di anni, per certificazioni (patente, lavoro, invalidità, ecc.), oppure per eventi medici o assistenziali sopraggiunti che potevano richiedere verifiche del regime terapeutico. Dai 6000 bisogna scartare una certa quota di pazienti che nell'arco di 30 anni sono deceduti: erano già anziani, o invalidi, o affetti anche da altre patologie. Inoltre moltissimi dei bambini che abbiamo seguito quando erano in età scolare sono guariti e non avevano più bisogno di visite di controllo. Lo stesso per una parte non modesta di pazienti affetti da forme di epilessia a ricorrenza sporadica, liberi da crisi da più di 5 anni e a cui abbiamo sospeso la terapia. I casi persi di vista, alla fine, erano relativamente pochi. Pertanto, di tutta la casistica rimaneva in carico circa 1/3. Il nostro maggiore impegno era per quel 30% di pazienti che avevano ancora crisi o problemi di intolleranza alla terapia, cioè i "farmaco-resistenti".

D. Cosa facevate per i "farmaco resistenti"?

R. Abbiamo adottato tutti i farmaci di nuova generazione, ottenendo una piccola fetta di liberi da crisi e un'altra fetta di nettamente migliorati.

Poi, come accennavo prima, ci sono dei casi di epilessia focale in cui la farmaco- resistenza è data dalla presenza di una lesione epilettogena che non risponde alla terapia medica; per lo più si tratta di malformazioni congenite della corteccia in una piccola zona limitata, o anche di una lesione cicatriziale da patologia pregressa. In questi casi si ricorre ad uno studio "prechirurgico" che serve per valutare se il paziente possa essere candidato

alla chirurgia dell'epilessia. Cioè se può essere sottoposto alla asportazione chirurgica del focolaio epilettogeno senza riportare deficit neurologici. Premetto che al giorno d'oggi sono diventati rarissimi i casi in cui viene adottato lo Stereo-EEG, mentre può essere sufficiente una buona registrazione elettroclinica delle crisi con il Video-EEG, attraverso il quale possiamo risalire alla localizzazione del focolaio epilettogeno, mentre la RM di ultima generazione può documentare lesioni nei pressi del focolaio, una volta non documentabili con le neuro-immagini di cui si disponeva. Questi pazienti una volta venivano selezionati ed inviati presso i Centri di Chirurgia dell'Epilessia di Parigi, poi di Grenoble ed infine di Milano, seguendo gli spostamenti del prof. Munari. Poi abbiamo iniziato a gestire noi lo studio prechirurgico e affidare il paziente alla Neurochirurgia della nostra ULSS.

Quasi tutti i pazienti del Centro di Vicenza sottoposti a terapia neurochirurgica dell'epilessia hanno ottenuto la scomparsa delle crisi con riduzione e sospensione della terapia. Come già accennato, chi si è occupata in maniera encomiabile dei nostri pazienti "farmaco resistenti", sia con l'adozione dei nuovi farmaci, sia con gli studi prechirurgici è stata la dott.ssa Durisotti. Ella si è impegnata nell'esplorare anche altre nuove risorse interventistiche sui pazienti incurabili, per ottenere una terapia "palliativa" che almeno diminuisse il numero e l'intensità delle crisi epilettiche. Con la collaborazione del dott. Piacentino della Neurochirurgia il Centro Epilessie ha iniziato con successo, fra i primi e pochissimi Centri in Italia, l'adozione della *Deep Brain Stimulation* (DBS) la Stimolazione Cerebrale Profonda, quale trattamento di altre forme di E. Farmacoresistente non suscettibili di intervento tradizionale sul focolaio epilettogeno. I criteri di selezione dei candidati e degli aspetti tecnici di intervento sono condivisi con gli altri Centri italiani secondo un preciso protocollo allo scopo di produrre significativi dati scientifici su una casistica italiana multicentrica. Ricordo che i risultati ottenuti sui primi 9 pazienti trattati sono stati complessivamente soddisfacenti.

Deep Brain Stimulation (DBS)

D. Quindi collaboravate con altri Centri?

R. All'interno della LICE, anche per la relativamente vasta casistica di cui disponevamo, abbiamo partecipato a diversi studi multicentrici nazionali (*EPISCREEN*) ed internazionali, fra cui quelli riguardanti la Genetica (*Gruppo Studio Genetica della LICE*), i Farmaci Antiepilettici in Gravidanza (*Progetto EURAP,* da europeo diventato mondiale, tramite *Internet*), i Costi Economici della malattia (*EPICOS*), la Qualità della Vita dei pazienti (*Gruppo Studio Qualità Vita della LICE*), per non parlare di studi multicentrici sui farmaci di nuova generazione.

D. Quindi il vostro impegno non era solo l'attività ambulatoriale. Come facevate?

R. Come ho già accennato, ci avvalevamo di frequentatori, volontari, borsisti, laureandi, specializzandi, che, se non altro, partecipavano come autori nei lavori scientifici pubblicati. L'elaborazione dei dati e la redazione degli articoli però si poteva fare solo a casa, nei giorni festivi, durante le guardie notturne… Ci eravamo presi l'impegno di portare almeno uno o due poster ad ogni congresso a cui si partecipava. Solitamente non ce ne perdevamo uno. A parte quelli da noi organizzati qui a Vicenza, eravamo sempre presenti nei congressi Triveneti, Nazionali, Europei, del Mediterraneo, e Mondiali. Io ho sempre operato dietro le quinte, poi quando si trattava di parlare in pubblico, non amavo mettermi in mostra; diventavo inibito e imbranato. Per questo preferivo far fare le presentazioni dei lavori alla dott.ssa Durisotti che era più disinvolta, parlava tutte le lingue, ed era anche di molto bella presenza.

D. Avete promosso anche l'Associazione Veneta di Volontariato contro l'Epilessia…

R. Sì, ma quello è un altro capitolo di cui, se capiterà, potrei parlarne in un'altra occasione.

Dott. Garofalo e Dott.ssa Durisotti

TESTIMONIANZA DI UNA MADRE

Il giorno più bello della mia vita fu quando vidi il viso della mia piccola Silvia, pesava 4 kg, bella, sana, perfetta!

Cresceva, era diventata una signorina, bella e intelligente. Era tutto perfetto!
Aveva appena compiuto 14 anni quando ebbe i primi sintomi. Stava facendo colazione e fece volare in aria la tazza del latte che aveva in mano. Al momento ero contrariata ma non prestai molta attenzione.
Ma il mattino dopo ebbe un altro episodio, facendo volare i biscotti; vidi mia figlia che mi guardò dispiaciuta dicendomi: "mamma scusami non lo faccio apposta". Mi sentii stringere il cuore e la baciai, dicendole di fare attenzione.
Cosa stava succedendo?
Essendo una ragazza molto responsabile, mi preoccupai per la mole di impegni che si era presa e la mattina stessa mi rivolsi al medico di base, spiegando ciò che era avvenuto. Mi disse di stare tranquilla e di non farle alcuna pressione. Comunque continuai a chiamarlo esprimendo la mia preoccupazione. Il medico interpretava questo mio atteggiamento da mamma troppo apprensiva. Forse aveva ragione, ma non smisi di pensare e di preoccuparmi.
Dopo una settimana mia figlia scivolò in doccia, accorsi immediatamente e la vidi alzarsi con lentezza dicendomi di non preoccuparmi, perché era solo scivolata, solo due giorni dopo mi disse che aveva perso i sensi.
Quella stessa mattina dovevamo partire per una piccola vacanza assieme ed io non sapevo proprio cosa fare, Lei ci teneva moltissimo, ma io ero preoccupatissima!
Mi promise che saremmo andate assieme il giorno successivo da un altro medico. La feci visitare e la risposta fu la stessa, "Sta bene. È possibile che nella fase adolescenziale ci sia qualche perdita di sensi ma sono episodi passeggeri".
Dopo il nostro ritorno a casa, Silvia era tranquilla e felice, ed io ero dubbiosa. Dubbi che giornalmente facevo presente al mio medico, e quotidianamente mi rassicurava in quanto dovevo lasciarla tranquilla, Lei stava bene!
Fintantoché dopo 2 giorni, sempre al suo risveglio mi raggiunse per la colazione e la vidi in piedi con lo sguardo assente , mi sentii raggelare e la sorressi immediatamente, facendola sedere. Non appena feci questo ho visto per la prima volta (ed unica a tutt'oggi) la crisi di mia figlia, il corpo rigido, i denti serrati, gli occhi come assenti. Fu spaventoso.
La corsa in ambulanza in ospedale, i medici

che spiegano "è una crisi", è passata, stia tranquilla - Facile dirlo da fuori -
Ed io ero disperata perché non sapevo, non sapevo cosa le stesse succedendo. Che cos'era? Non ero a conoscenza di nulla riguardo all'epilessia, se non di eventi storici. Iniziai ad informarmi, ma ciò che leggevo non mi piaceva e più leggevo e più ero disperata.
Dopo tre giorni mia figlia fu dimessa dall'ospedale con la seguente diagnosi "epilessia generalizzata" anticipata da scosse miocloniche. Iniziò per lei l'assunzione del Depakin per 2 volte al giorno; controlli vari e controlli per il dosaggio. Non capivo la lunga durata di questa terapia (perché per me era una terapia con un termine). Il medico non si espresse, mi disse di avere pazienza. Non mi rassegnavo all'idea che mia figlia potesse vivere assumendo farmaci quotidianamente, e con quali rischi?
Dopo 6 mesi da quel l'evento mi decisi di sentire un altro parere.
Mi fu data indicazione di recarmi a Milano o a Vicenza dal Dott. Garofalo, il quale aveva istituito un centro epilessia all'ospedale San Bortolo.
E fu così che conobbi il Dott. Garofalo, un medico pieno di umanità e professionalità. Ebbe la pazienza di spiegarmi, mi fece conoscere casi ben più importanti e così capii che nonostante tutto mia figlia era fortunata. Con la terapia non aveva crisi, non aveva vuoti di memoria e per mia figlia il problema non esisteva.
Il problema era solo mio! Rimaneva per me comunque la preoccupazione di mamma, solo che non lo ho dato più a vedere.
Silvia ora ha 31 anni, si è laureata con il massimo dei voti, fa attività sportive, viaggia da sola ormai dall'età di 18 anni e da quattro vive stabile in Australia.
Fra 2 mesi si sposa! E da un anno ha preso la decisione con un medico Australiano di sospendere il Depakin. Vuole diventare mamma!
Come posso non preoccuparmi per tutto ciò! La ammiro, ma allo stesso tempo ho tanta paura. Spero di potervi raccontare con grande gioia di essere diventata nonna e congratularmi nel dire mamma e piccolo/a stanno bene!

Firma
Mamma preoccupata, ma orgogliosa.

La Storia di ...

La mia esperienza con l'epilessia è cominciata sette anni fa. Ero a casa da sola, era pomeriggio e ad un tratto, mentre guardavo la televisione, ho iniziato a sentirmi male. Non sapevo cosa fosse così dal tavolino della sala dov'ero seduta, ho cercato di arrivare al divano, ma avendo le gambe che cedevano non sono riuscita ad arrivarci cadendo tra i due divani. Li ho cominciato ad avere allucinazioni le quali erano: me stessa al centro e ai lati una croce che si illuminava di rosso ed un triangolo che si illuminava di verde. Ero cosciente, ma non riuscivo a rialzarmi ed ero spaventata. Una volta in ospedale mi hanno detto che si trattava di epilessia. Da li la mia vita è cambiata completamente e in seguito ho avuto altre crisi, ho cominciato a prendere i farmaci, ma facevo crisi lo stesso e ci è voluto circa un anno per trovare il farmaco adatto e inizialmente ha interferito sul mio percorso scolastico. In quel periodo molto difficile della mia vita mi ero chiusa in me stessa e nel timore che mi venisse una crisi non volevo nemmeno uscire con le amiche. Con il tempo e con l'incoraggiamento degli altri gradualmente ho cominciato a fare le stesse cose che facevo prima, Mi sono diplomata e proseguo con i miei progetti per il futuro. Malgrado i farmaci ho ancora delle crisi parziali e ogni volta per un istante temo che mi possa arrivare una crisi più forte, ma sempre mi dico: "fermati che adesso passa."

Malgrado questo vivo normalmente, faccio le cose con tutti gli altri con gli stessi problemi che hanno gli altri e con le stesse soddisfazioni.

Nel periodo scolastico ho subito discriminazioni da chi non capiva, ma ho ricevuto anche molto aiuto. Adesso collaboro come volontaria in due cooperative di disabili e aiuto persone più sfortunate di me, persone che per il loro handicap devono ricevere continua assistenza. Questo mi ha fatto capire che comunque io posso fare molto, basta solo che lo decida, tanto che progetto di cercare lavoro in questo settore.

NUOVE TECNICHE NELLA TERAPIA CHIRURGICA FUNZIONALE DELL'EPILESSIA FARMACORESISTENTE

Dott. Massimo Piacentino, Neurochirurgo

Negli ultimi tempi il problema dei pazienti affetti da epilessia **farmacoresistente** è stato oggetto di crescente interesse negli ambiti neurochirurgici dedicati alla **neuro-chirurgia funzionale**. Si è infatti assistito negli ultimi dieci anni ad un incremento delle collaborazioni tra neurologi, epilettologi e neurochirurghi funzionali con vasta produzione di attività clinica e pubblicazioni scientifiche, ampliamento di casistiche e formazione di gruppi di lavoro con sessioni congressuali specificamente dedicate a questo argomento.

Si cita, a titolo di esempio, la sessione costantemente dedicata nel corso del congresso europeo di Neurochirurgia Funzionale (che ha cadenza biennale) alle attività chirurgiche relative alla epilessia.

Nonostante questo accresciuto interesse, il lavoro fin qui svolto appare ancora largamente insufficiente, sia per le esigenze dei pazienti della regione Veneto, che per quelli presenti in ambito nazionale. Probabilmente sarà richiesto un cambio formativo e generazionale dei Neurochirurghi e dei Neurologi prima di poter giungere ad una ottimizzazione della gestione di queste problematiche; condizione che purtroppo allo stato attuale è ancora nelle sue prime fasi di sviluppo.

A questo proposito, riporto una valutazione assolutamente personale che mi sento ad ogni modo di esprimere in considerazione dei 25 anni passati a studiare ed applicare (per quanto mi è stato possibile) la chirurgia della epilessia. Mi appare evidente che il primo ostacolo davanti al quale si è costretti a fermarsi sia legato a dei modelli formativi in ambito universitario che non sono specificamente diretti, né nelle scuole neurochirurgiche, né in quelle neurologiche, alla formazione di competenze professionali riguardanti la chirurgia della epilessia.

Sembra infatti che nelle scuole di specializzazione si insegni all' aspirante neurochirurgo a considerare soltanto l'aspetto operatorio verso tutto ciò che è **lesione** facendo intendere in questi casi che la lesione anatomica coincida con il focolaio epilettico. Questo concetto, se valido in relazione alle lesioni di altra natura come tumori, angiomi, malformazioni congenite (che si esprimono anche attraverso la epilessia), non lo è in questo tipo di chirurgia dove la diagnosi è maggiormente complessa e la asportazione della sola lesione potrebbe non comportare alcun beneficio. Ritengo quindi che questa nostra carenza formativa ci porti a pensare di conoscere quello che ancora dobbiamo imparare nella diagnostica della chirurgia della epilessia, arrivando a prendere decisioni troppo autonome che relegano (commettendo un grosso errore) il giudizio clinico dell'epilettologo in una luce minore. Credo di poter affermare, non me ne vogliano i Neurologi, che una analoga carenza formativa (per altri versi) si manifesta nell'orientamento di molti di loro verso le problematiche in esame. Mi capita infatti di vedere casi che potrebbero avere, almeno

potenzialmente, delle possibilità chirurgiche e che purtroppo non vengono gestiti in tal senso dai Neurologi. In un certo numero di pazienti, spesso ancora giovani e con storia di malattia molto lunga (10/15 anni o più), dopo il fallimento di diversi farmaci, con crisi costanti e ripetute, pur senza decadimenti neuropsicologici gravi, ma potenzialmente progressivi per il danno indotto dal protrarsi degli accessi epilettici negli anni, se mai in presenza di aspetti clinici che orientano verso probabili localizzazioni del focolaio epilettogeno e che permetterebbero una prospettiva chirurgica, non viene comunque presa in alcuna considerazione neanche l'indicazione di uno **studio prechirurgico**.

Studio prechirurgico (non intervento!), ove per tale si intende una valutazione approfondita attraverso esami, nella maggior parte dei casi non invasivi, e che hanno lo scopo di stabilire se un paziente con storia clinica di crisi ripetute negli anni e scarsa risposta ai farmaci può migliorare o addirittura guarire tramite la chirurgia.

Mi capita infatti per i casi che giungono alla mia osservazione di raccogliere storie di malattia molto lunghe con continui tentativi infruttuosi di controllo praticati tramite cambiamenti di farmaci e revisioni di dosaggi e magari risonanze magnetiche del tutto generiche e non mirate ad uno studio specifico per la epilessia, mentre in alcuni casi, tra le altre cose, con elettroencefalogrammi che mostrano sospette focalità da indagare.

Dopo questa breve premessa introduttiva mi accingo a passare in rassegna alcuni dati epidemiologici e statistici e, in seguito, ad accennare alle diverse possibilità di **terapia chirurgica** con i pro e i contro, e le novità in termini di miglioramenti prognostici e di invasività chirurgica.

In base ai dati di **prevalenza di malattia** e le relative percentuali di farmacoresistenza si stima che attualmente vi siano circa 500.000 persone affette da epilessia in Italia con 30.000 nuovi casi per anno. Nel Veneto si considera che la prevalenza della malattia sia di circa 41.000 casi e che circa il 25% di questi pazienti (ossia 10.250) sia affetto da epilessia farmacoresistente. Si valuta altresì che circa la metà dei pazienti farmaco-resistenti (circa 5000 pazienti attualmente presenti sul territorio della regione Veneto) possano essere candidati, in seguito a opportuno studio pre-operatorio, ad un trattamento chirurgico con conseguente miglioramento della **qualità di vita** fino ad arrivare in alcuni casi alla completa guarigione.

Questo dato assume un'importante valenza sociale, se si considera che molto spesso si tratta di persone in età pediatrica o giovani nei quali il ripetersi degli accessi epilettici causa nel tempo gravi deficit cognitivi con progressiva perdita di capacità lavorative ed integrazione sociale, decadimento della qualità della vita e aumento delle spese di assistenza.

Si aggiunga che **il territorio del Veneto è sprovvisto di un centro dedicato alla chirurgia delle epilessie farmacoresistenti e per questa ragione solo pochi malati riescono a raggiungere strutture extraregionali** costituite in massima parte dal centro dell'Ospedale Niguarda di Milano dove le liste di attesa arrivano anche a due anni. Pertanto sarebbe auspicabile costituire sul territorio regionale un centro di riferimento.

Negli anni passati abbiamo attivato come reparto neurochirurgico, una collaborazione con il Centro delle Epilessie della Neurologia del S Bortolo riuscendo ad eseguire l'esame indispensabile per la diagnostica pre-chirurgica costituito dal **Video-EEG**, sia all'interno della Neurologia, che tramite collaborazioni esterne. Si è cercato in questo modo di compensare difficoltà oggettive legate a problemi organizzativi e di risorse umane, portando a termine con impegno e sacrificio lo studio di più di una ventina di pazienti, nella maggior parte operati sia con chirurgie palliative che con finalità risolutive. I risultati ottenuti sono stati positivi almeno nell' ottanta per cento dei casi con ottimo controllo delle crisi mantenendo sovente in atto la terapia praticata in precedenza. Ovviamente qualche paziente non ha riportato vantaggi, cosi come normalmente accade in tutte le strutture che si occupano di queste patologie, mentre qualche altro ha ridotto in maniera determinante la quantità di farmaci assunta.

Nella mia professione, grazie all' ausilio di alcuni colleghi tra cui ricordo la Dottoressa Durisotti ed il Dottor Garofalo sono riuscito a portare avanti con notevole sforzo una attività che ho mantenuto costante nel tempo, realizzando interventi chirurgici nel settore della epilessia che rivestono un gran numero delle procedure attualmente in uso. Sono riuscito inoltre ad adottare nuove metodiche mininvasive, come l'uso della **radio-frequenza**, che hanno portato dei risultati incoraggianti con remissione quasi completa delle crisi in un giovane paziente a due anni dall' intervento. Altri pazienti operati da poco con tale metodica sono diventati asintomatici, ma la stabilità del risultato andrà valutata solo nel tempo.

Esiste inoltre nel mondo neurochirurgico della epilessia un continuo lavoro di evoluzione tecnologica che prossimamente vedrà sul mercato la introduzione di **sistemi laser** che permetteranno la esecuzione di interventi sempre meno invasivi e demolitivi allargando con buona probabilità il numero dei pazienti candidabili, con tempi di degenza brevissimi e risultati immediati.

Il nostro impegno continua sia per gli aspetti organizzativi, volti alla costituzione di un centro regionale sia per la acquisizione delle nuove tecnologie atte a garantire ulteriori migliori risultati.

Abbiamo bisogno di stare insieme, pazienti, medici ed associazioni dei malati. La voce più ascoltata è sempre e giustamente quella espressa dai pazienti.

Il nostro compito è supportarli continuando a lavorare, studiare ed applicarsi per garantire loro una migliore qualità di cura ed un futuro sereno e dignitoso.

ILAEV

Intervallo Libero Associazione Epilessia Veneta

CONVEGNO DI INFORMAZIONE SANITARIA
ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI

13 maggio 2017 ore 9,00-12,30

Aula Polifunzionale, Chiostro Ospedale San Bortolo Vicenza

Programma:

ore 09.00 ***Introduzione*** Dott.ssa Elena Marotti (*Presidente ILAEV)*

ore 09.30 **Il passaggio del paziente dall'età pediatrica all'età adulta.** Dott.ssa Federica Ranzato *(Neurologo Centro Epilessie, Vicenza)*

ore 10.00 **Nuove tecniche nella terapia chirurgica funzionale dell'epilessia farmacoresistente.** Dott. Massimo Piacentino *(Neurochirurgo AULSS 8 Vicenza)*

ore 10.30 ***Domande del pubblico agli esperti presenti in sala***

ore 11.00 ***Pausa caffè***

ore 11.15 ***Assemblea dei Soci*** (seconda convocazione) *

ORDINE DEL GIORNO:

- rendiconto delle spese;
- rinnovo iscrizioni e distribuzione giornalino;
- progetti futuri;
- altro.

ore 12.00 discussione e saluti