



Salute Sette

## Giornata mondiale dell'epilessia, come gestire le crisi anche a scuola

lunedì 10 febbraio 2020



*Oggi, 10 febbraio si celebra la Giornata Mondiale dell'Epilessia: sono 65 milioni le persone che soffrono di questa patologia, 500 mila soltanto in Italia (colpita una persona su cento). Si tratta di una malattia che scatena l'iperattività di alcune cellule nervose cerebrali, cioè i neuroni (cellule nervose preposte alla produzione ed allo scambio di segnali fondamentali per il buon funzionamento del sistema nervoso). Esiste una nuova terapia anti-neuroinfiammatoria: a seconda del problema e del paziente si potrà ritardare la comparsa della crisi epilettica supportando l'azione della terapia farmacologica tradizionale con la possibilità, per il futuro, di ridurre il dosaggio dei farmaci antiepilettici e quindi i suoi molteplici effetti collaterali. Intanto, gli esperti del Bambino Gesù continuano la campagna di informazione nelle scuole: oggi parte la V edizione dell'iniziativa "La scuola non ha paura delle crisi": corsi a cura degli esperti dell'Ospedale Pediatrico della Santa Sede per la gestione degli attacchi convulsivi in classe.*

L'epilessia scatena una neuroinfiammazione, che ha un ruolo importante nella genesi e nella progressione dell'epilessia, con un elevato grado di stress ossidativo localizzato, in grado di favorire la comparsa dell'attacco epilettico. L'attacco epilettico produce perdita di conoscenza (assenze), alterazioni sensitive, psichiche o motorie, più o meno accompagnate da spasmi o da contrazioni della muscolatura scheletrica di tipo convulsivo. Gli esperti del Bambino Gesù spiegano che i bambini sono i più colpiti dall'epilessia: **due terzi dei casi la malattia si manifesta prima della pubertà**. Il **30%** di tutte le epilessie è **resistente ai farmaci**: di queste solo il 10-15% può essere trattata con la chirurgia. In questo caso, prima si interviene più alta è la possibilità di guarigione. L'epilessia è una malattia neurologica dovuta sia ad una predisposizione genetica, sia a lesioni cerebrali. Interessa mediamente l'**1% della popolazione**. Si **manifesta** con crisi di vario tipo **nei primi anni di vita** (entro i 12 anni nel 70% dei casi) con conseguenze negative sullo sviluppo psicomotorio e ricadute sul piano sociale. **Un terzo dei pazienti resiste** al trattamento con i **farmaci** e di questi il **10-15%** presenta una lesione cerebrale **operabile**. La chirurgia dell'epilessia è indicata, infatti, solo quando l'area epilettogena (zona del cervello responsabile delle crisi) è circoscritta e la sua asportazione non causa deficit neurologici.

### **IL CENTRO PER L'EPILESSIA DEL BAMBINO GESÙ**

All'ospedale Pediatrico Bambino Gesù nel 2019 sono state eseguite oltre 1816 prestazioni ambulatoriali, 2983 ricoveri tra ordinari e in day hospital di bambini e adolescenti con epilessie, pari a circa il 60% delle attività dell'unità Operativa Complessa di Neurologia. **Dal 2010** ad oggi sono stati eseguiti **più di 250 interventi chirurgici** con una percentuale di successo pari al 70%. Vale a dire che **7 bambini su 10** sono **guariti completamente**. Quanto **più l'intervento è precoce**, tanto meno gravi saranno le conseguenze della malattia.

Il Centro per l'Epilessia del Bambino Gesù è coinvolto in **trial internazionali** per la sperimentazione di farmaci ancora non in commercio. Inoltre, grazie alla collaborazione tra neurologi e ricercatori dei laboratori di genetica e genomica dell'Ospedale, negli ultimi anni sono stati **individuati nuovi geni responsabili dell'epilessia** ed è stato possibile **diagnosticare e curare con trattamenti mirati** un alto numero di bambini con epilessia insorta nei primi mesi di vita. Dal 2019 il laboratorio di genetica del Bambino Gesù dispone della più avanzata piattaforma tecnologica oggi esistente per l'analisi dell'esoma con un netto incremento delle potenzialità diagnostiche in tempi sempre più brevi. Inoltre, per indagare sull'origine della malattia e sperimentare nuovi trattamenti terapeutici, l'Ospedale si è dotato di una sofisticata **strumentazione che consente di mantenere in vita, senza deterioramento per 6-8 settimane, il tessuto cerebrale** asportato dai pazienti con epilessia per poterlo studiare. La nuova strumentazione è stata donata dalla **Fondazione Giulio e Giovanna Sacchetti** e il suo utilizzo si inserisce all'interno di un **progetto di ricerca** in campo neurologico in collaborazione con l'**European Brain Research Institute (EBRI)**.

### **IL PROGETTO DEL BAMBINO GESÙ**

Oltre **2000 insegnanti, operatori scolastici e studenti formati**; più di **100 scuole di Roma e provincia** preparate ad **affrontare e a gestire in classe** le crisi convulsive, evitando ospedalizzazioni inappropriate. Sono i risultati di "**La scuola non ha paura delle crisi**", **progetto di formazione** promosso dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù nell'ambito delle iniziative coordinate in Italia dalla Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) per la Giornata Mondiale dell'epilessia che si tiene ogni secondo lunedì di febbraio. Grazie al lavoro svolto dall'avvio del progetto 5 anni fa, sono state **17 le crisi epilettiche gestite in classe** ricorrendo alle corrette manovre di assistenza. L'**incontro tra medici, studenti e insegnanti** dell'edizione 2020 si terrà **lunedì 10 febbraio** nell'**Auditorium "Valerio Nobili"** del Bambino Gesù sede **San Paolo** ([viale F. Baldelli, 38 - Roma](#)).



I **due appuntamenti** in programma - **alle 10:30** e **alle 15:00** - verranno seguiti da circa 300 persone, tra operatori scolastici e adolescenti. Personale specializzato dell'Ospedale Pediatrico insegnerà ai partecipanti a **gestire gli attacchi** epilettici in classe con l'ausilio di **video tutorial**, esempi pratici, **strumenti tecnici e teoria**, con particolare attenzione alla **corretta e tempestiva modalità di somministrazione dei farmaci** durante una crisi.

Circa il **30% delle crisi epilettiche si manifesta in classe**; inoltre, il **40%** delle **chiamate** al numero di emergenza 112 che partono dalle scuole è proprio **per casi di crisi epilettica**. I dati confermano l'appropriatezza di iniziative - come quella del Bambino Gesù - ideate per insegnare a gestire le crisi in sicurezza riducendo gli accessi impropri al pronto soccorso. Il 90% delle crisi dura meno di 2 minuti, in alcuni casi possono durare di più e rendere necessaria una assistenza d'urgenza anche con il ricovero in terapia intensiva. In tutte queste situazioni la **somministrazione corretta e tempestiva dei farmaci** specifici **interrompe la crisi**, può **evitare il ricovero** e soprattutto **gravi conseguenze per il paziente**.

Il progetto dell'Ospedale Pediatrico della Santa Sede prevede un appuntamento formativo annuale presso l'Auditorium "Valerio Nobili" di Roma San Paolo (in concomitanza con Giornata Mondiale dell'epilessia) e una serie di lezioni interattive negli istituti scolastici che aderiscono all'iniziativa. Sono stati già educati più di **2000** operatori in varie scuole di Roma e del Lazio.

Dal monitoraggio delle scuole formate nelle tre precedenti edizioni, è emerso che il **46% degli insegnanti ha uno studente con epilessia in classe**; oltre **1/3 degli istituti** (37%) ha avuto a che fare con almeno **un episodio di crisi epilettica**; dopo la formazione è **raddoppiato il senso di sicurezza** e quindi la disponibilità a **somministrare i farmaci d'urgenza** ai bambini/ragazzi in preda alle convulsioni e il **100% delle crisi** (17 in totale) è stato **gestito in classe** dal personale formato che ha messo in atto le corrette manovre di assistenza, evitando, così, ospedalizzazioni inappropriate. Per la gravità della situazione, il ricovero si è reso necessario solo in 2 casi. I **risultati del progetto** sono in fase di **pubblicazione sulla rivista scientifica *Epilepsy Behavior***.

*«Le persone con epilessia ancora oggi sono vittime di pregiudizi e limitazioni in vari ambiti della loro esistenza. È per questo motivo che emarginazione e discriminazione vanno combattute con ogni iniziativa di informazione, formazione e sensibilizzazione possibile»* sottolinea il professor **FedericoVigevano**, direttore del dipartimento di Neuroscienze e Neuroriabilitazione del Bambino Gesù. *«È scientificamente dimostrato che educare la scuola alla gestione dei bambini e dei ragazzi affetti da epilessia ne favorisce l'inclusione, l'inserimento in classe, migliora la loro qualità di vita - con ricadute positive anche sui livelli di ansia dei genitori - e riduce sensibilmente gli accessi non necessari al pronto soccorso»*.

Gaetano Gorgoni

Link: [http://www.leccesette.it/dettaglio.asp?id\\_dett=67882&id\\_rub=290](http://www.leccesette.it/dettaglio.asp?id_dett=67882&id_rub=290)