Epilessia: Casa Sollievo Sofferenza, le colonne si “tingono” di viola per sensibilizzare contro lo stigma sociale. In Italia 500mila pazienti

Con le colonne del pronao che si “tingono” di viola, l'Irccs Casa Sollievo della Sofferenza aderisce oggi alla Giornata internazionale dell'epilessia per informare, sensibilizzare e superare lo stigma e la discriminazione di cui sono vittime i pazienti epilettici, circa 500mila in Italia di cui 25mila nella sola Regione Puglia. L'epilessia è una patologia neurologica cronica che si caratterizza per una predisposizione perdurante a generare una serie di segni e sintomi definiti crisi epilettiche. Il primo approccio alla cura è di tipo farmacologico. Circa il 30% dei pazienti con epilessia continua però ad avere crisi epilettiche nonostante la terapia farmacologica e in questi casi può essere avviato un iter per valutare l'indicazione ad un intervento chirurgico, che nel 70% dei casi elimina le crisi e favorisce il recupero dell'autonomia personale. Per i casi di epilessia farmaco-resistenti che non possono essere sottoposti ad intervento, possono essere proposte terapie alternative, quali stimolazione vagale, tecniche di neurostimolazione e dieta chetogenica. Il Centro epilessia di Casa Sollievo, afferente all'Unità di neurologia, svolge attività clinico-assistenziale di studio e cura dell'epilessia con due ambulatori diversificati per “epilessia” e per “epilessie rare e complesse, e di Day-Service/Day-Hospital. Invece, in regime di ricovero vengono gestite le persone che necessitano di un approfondimento diagnostico, di diagnosi differenziale con l'epilessia, e di un'attività di monitoraggio Video-Eeg per individuare i candidati alla terapia chirurgica dell'epilessia. “Da quando nell'ottobre scorso è stato allestito il sistema di monitoraggio continuo veglia-sonno Video-Eeg con una stanza di acquisizione ed una di monitoraggio, il nostro Centro epilessia ha compiuto certamente un notevole passo in avanti”, sottolinea Giuseppe d'Orsi, medico epilettologo, direttore dell'Unità di neurologia di Casa Sollievo. “In questi quattro mesi abbiamo già eseguito 83 giorni di monitoraggio con 1992 ore di registrazione che hanno permesso, con un concomitante approccio multidisciplinare, di dare una diagnosi precisa e di impostare un approccio terapeutico ad hoc per 50 persone con forme di epilessie rare, complesse e farmaco-resistenti, provenienti dalla Puglia e dalle altre regioni del Sud Italia”. Il Centro epilessia di San Giovanni Rotondo – composto da due neurologi specializzati dedicati, tre tecnici di neurofisiopatologia e due infermieri – opera attraverso un approccio multidisciplinare in stretta collaborazione con le Unità di Neuroradiologia, Genetica Medica e Neurochirurgia dell'Ospedale. Fondamentale è anche il legame con le associazioni delle persone con epilessia, e in particolare con l'Associazione Amicamente Odv. “Le associazioni dei familiari hanno un ruolo fondamentale nella sensibilizzazione contro lo stigma sociale che una diagnosi di epilessia ancora porta con sé, insieme con l'esclusione da una vita normale, nella scuola, nel lavoro e in generale nella quotidianità. Il pregiudizio e la scarsa conoscenza si contrastano con l'informazione e con iniziative di sensibilizzazione come questa della ‘Giornata internazionale dell'epilessia alla quale abbiamo aderito con molto entusiasmo”, conclude d'Orsi.

Giovanna Pasqualin Traversa