

VADEMECUM



San Valentino – protettore degli epilettici



Associazione San Valentino - OdV

PER LO SVILUPPO DELLE SCIENZE EPILETTOLOGICHE

Indice

San Valentino e l'epilessia	Pag. 4
Associazione San Valentino per lo sviluppo delle scienze epilettologiche	“ 5
San Valentino, per la ricerca, la cura e la conoscenza dell'epilessia	“ 6
Che cosa facciamo	“ 6
Che cos'è l'epilessia	“ 8
Crisi epilettiche: conoscerle per superare la paura	“ 9
Cosa fare durante una crisi epilettica	“ 11
Le cause della malattia epilettica	“ 12
Epilessia	“ 13
Missione Nairobi – Kenya	“ 14
Abbiamo bisogno del tuo aiuto!	“ 15
Contatti	“ 16

San Valentino e l'epilessia

L'epilessia ha un'antichissima storia. Un ragazzo con questa patologia, nei vangeli di Matteo e di Luca, viene guarito da Gesù, che scaccia uno spirito maligno. Inoltre, la Bibbia contiene molti riferimenti al potere di Dio sulle malattie. Si pensa che San Paolo (o meglio Saulo, come era noto prima della sua conversione) abbia sperimentato una crisi epilettica; egli stesso ne parla in alcune sue lettere. La connessione tra San Paolo e l'epilessia in Irlanda era così nota, che questa patologia era conosciuta proprio come malattia di San Paolo.

L'epilessia ha una storia molto più lunga del Cristianesimo. Ne abbiamo notizia da almeno 4.000 anni, le sue manifestazioni erano invariabilmente collegate agli Dei delle antiche culture. Gli Egizi, gli Indù nell'India, gli Aztechi e gli Incas in America Centrale collegavano l'epilessia alle loro divinità. Infatti, nei tempi antichi non c'erano spiegazioni naturali per la causa o i sintomi dell'epilessia. La condizione era quindi vista come un evento soprannaturale, in cui gli Dei avevano sia il potere di infliggere questa patologia alle persone (come punizione, espiazione o sfida), sia di guarirle.

L'epilessia stessa era spesso pensata come uno spirito maligno o un demone che abitava lo sfortunato umano. Si presumeva che il sollievo dall'epilessia fosse possibile solo invocando l'aiuto degli Dei. Non sorprende, perciò, che anche il Cristianesimo mantenga questa tradizione e colleghi l'epilessia a Dio. Nei primi tempi cristiani, quando la medicina era rudimentale e in assenza di altri trattamenti efficaci, la possibilità di un intervento divino poteva portare conforto. Nel Medioevo, poi, molti ammalati iniziarono a rivolgersi ai Santi della Chiesa, richiedendone l'intercessione per la cura dell'epilessia e di altre pestilenze.

Nel corso dei secoli si sviluppò una sorta di "specializzazione" dei Santi, invocati per le varie malattie. All'epilessia furono dedicati addirittura 40 Santi, numero che fu superato solo dalla peste, a dimostrazione del coinvolgimento emotivo connesso al "mal caduco". Tra i Santi protettori dell'epilessia, il più conosciuto è senz'altro San Valentino. Sono noti ben due San Valentino: uno vescovo a Terni, giustiziato a Roma all'età di 96 anni nel 270, e un altro, che visse in Germania, due secoli dopo. Le leggende su questi personaggi, a partire dal IX secolo, si fusero: entrambi i luoghi d'origine, infatti, sono diventati mete di pellegrinaggio.

Pare che il legame con l'epilessia fosse legato a un'assonanza fonetica, nella lingua tedesca, tra la pronuncia "San Valentino" e quella della parola "caduta", che spesso caratterizza la crisi di epilessia.

Un altro richiamo al Santo giustiziato nel 270 è quello della "perdita della testa": Valentino fu decapitato, così come gli altri santi, quali San Giovanni Battista e San Donato, invocati anche loro come protettori delle persone con epilessia.

Da Philip Lee in Epilepsy Action

Associazione San Valentino per lo sviluppo delle scienze epilettologiche

COSA È:

- è un'associazione di volontariato (OdV);
- è nata nel 1988 su iniziativa del Prof. Raffaele Canger, neurologo dedito non solo alla cura e alla ricerca in campo epilettologico, ma anche alla lotta contro i pregiudizi che l'epilessia porta ancora con sé.

COSA FA:

- promuove e favorisce lo sviluppo delle scienze epilettologiche attraverso la formazione dei giovani medici;
- contribuisce alla realizzazione di progetti di ricerca e di studi clinici;
- si occupa della raccolta fondi destinati ad attrezzature di ricerca e alla divulgazione;
- organizza congressi scientifici di approfondimento periodico in ambito epilettologico;
- all'estero, in Kenya, ha sostenuto il personale ospedaliero locale nella formazione scientifica teorico-pratica e nella cura dei pazienti con epilessia;
- ha un sito web con una sezione dedicata all'aggiornamento in tema di epilessia e una pagina Facebook e Instagram (ASSOCIAZIONE SAN VALENTINO ONLUS EPILESSIA, SAN_VALENTINO_ODV).

PER AIUTARCI:

- puoi fare una donazione libera;
- puoi sostenerci col tuo 5 per mille;
- puoi collaborare con noi.

DOVE SIAMO:

C/o: Asst Santi Paolo e Carlo - via Antonio di Rudini' 8 - 20142. Milano
email: sanvalentino.onlus@gmail.com

Sito web: <https://www.sanvalentinonlus.org>

C.F. 12600760156

San Valentino, per la ricerca, la cura e la conoscenza dell'epilessia

Siamo una ODV (Organizzazione di Volontariato) che da 20 anni si occupa di promuovere lo sviluppo delle scienze epilettologiche.

Per questo, favoriamo la ricerca sui nuovi farmaci, formiamo i nuovi medici e organizziamo l'aggiornamento degli specialisti, raccogliamo fondi per l'acquisto di apparecchiature per la diagnosi e la ricerca. Lavoriamo in collaborazione con istituti e organizzazioni nazionali e internazionali.

CHE COSA FACCIAMO



FORMAZIONE

Ci occupiamo di formazione: dai congressi alle riunioni scientifiche periodiche, dai percorsi di studio per i giovani medici interessati alle scienze epilettologiche all'erogazione di sussidi, premi o borse di studio per i ricercatori.



SOSTEGNO ALLA RICERCA

Contribuiamo alla ricerca del Centro Epilessia dell'ASST Santi Paolo e Carlo - Università degli Studi di Milano (struttura all'avanguardia nella diagnosi e nella terapia delle epilessie, nata a Milano nel 1986), con un'attenzione particolare alla cura di bambini con epilessia farmacoresistente.



REALIZZIAMO ATTIVITÀ FORMATIVE ALL'ESTERO

Realizziamo attività formative e di cura in Kenya (Neema Hospital di Nairobi)



PROGRAMMI DI RICERCA E STUDI CLINICI

Realizziamo programmi di ricerca e studi clinici su nuovi farmaci, anche in collaborazione con altre società mediche, istituti o organizzazioni, nazionali e internazionali (in particolare nell'ambito di alcune malattie rare).



FONDI PER LA RICERCA

Raccogliamo fondi per l'acquisto e l'utilizzo di apparecchiature o altro materiale per la diagnosi e la ricerca clinica.

CHE COS'È L'EPILESSIA

L'epilessia è una malattia neurologica cronica che può manifestarsi in forme molto diverse.



Si parla infatti di
«epilessie»
poiché le

PROGNOSI
sono
DIVERSE

più o meno gravi, più o
meno compatibili con
una

VITA
ASSOLUTAMENTE
NORMALE

(la maggior parte).

La parola epilessia deriva
dal verbo greco

ἐπιλαμβάνειν
epilambanein

che vuol dire
**«essere sopraffatti, essere
colti di sorpresa».**

Attorno all'epilessia c'è
ancora un forte stigma
alimentato da

**pregiudizi e
disinformazione**

A volte è proprio questa
percezione a

CAUSARE
PROBLEMI

ai pazienti, piuttosto
che le crisi stesse.



L'epilessia è una delle **patologie neurologiche più comuni**, colpisce **50.000.000 persone nel mondo** e, solo in **Italia**, interessa **una persona su 100**.

L'epilessia colpisce quasi ogni aspetto della vita di una persona. Ancora troppo spesso, lo stigma correlato all'epilessia **provoca più problemi che la malattia stessa**.

Le persone con epilessia hanno un rischio di **3-6 volte aumentato di morte** prematura. Molte delle morti per epilessia possono **essere prevenute con un trattamento appropriato**.

Crisi epilettiche: conoscerle per superare la paura

Ne hanno sofferto tanti “big” della storia, da Maometto a Giulio Cesare, da Napoleone I ad Abramo Lincoln e, per citare personaggi più recenti, Prince, Neil Young, Elton John e Jack Lemmon. In passato sono state considerate di volta in volta manifestazioni del sacro, del diabolico o di qualche devianza caratteriale. Oggi, grazie alla medicina moderna, sappiamo che le crisi epilettiche – tipica manifestazione dell’epilessia – non hanno nulla di soprannaturale. Eppure a volte permangono pregiudizi o timori ingiustificati.

Per vincere la paura, basta saperle riconoscere e affrontare

Tra le crisi focali quella “motoria” è una delle più comuni: il soggetto può rimanere cosciente e in grado di parlare, ma presentare un irrigidimento e delle scosse di segmenti muscolari (ad esempio, di un braccio). Diverse le crisi “temporali”: il soggetto avverte un’improvvisa sensazione inusuale (ad esempio, qualcosa che dalla pancia sale verso la gola), perde contatto con l’ambiente, può presentare movimenti automatici (delle mani, della bocca) e, dopo uno-due minuti, tornare cosciente, anche se spesso confuso.

Un esempio di crisi generalizzata (una delle più conosciute) è quella “di Grande Male”. Durante questo tipo di crisi, il paziente perde improvvisamente conoscenza, può emettere un urlo, cadere a terra rigido, avere poi delle scosse, durante le quali può mordersi la lingua e perdere le urine.

EPILESSIA :cosa significa.

L’epilessia è una malattia neurologica cronica che può manifestarsi in forme differenti tra loro. Infatti non è una malattia unica ma raggruppa diverse malattie e di conseguenza ha prognosi diverse, più o meno gravi, ma compatibili nella maggior parte dei casi con la possibilità di condurre una vita normale.

La sua epidemiologia.

La prevalenza annua della malattia è 0.5%.

Colpisce senza distinzione i diversi sessi, le differenti etnie e i gruppi socio-economici. La diagnosi avviene più frequentemente durante l’infanzia, quando è anche più frequente l’esordio della malattia.

Nella maggior parte dei casi il trattamento farmacologico dà un buon risultato, tuttavia in pochi e selezionati casi si può arrivare anche a un trattamento chirurgico specifico.

È caratterizzata principalmente dalla presenza di “crisi” che si ripetono nel tempo, con ciclicità spesso molto variabile tra i soggetti e con presentazione

clinica altrettanto variabile tra individui ma che generalmente non si riscontra per uno stesso soggetto, che tende ad avere crisi uguali, che si ripresentano con aspetto stereotipato. Avere una unica crisi isolata non permette di fare diagnosi di epilessia, infatti questo è un evento relativamente frequente in particolari situazioni.

Generalmente le crisi appaiono all'improvviso, senza alcun preavviso, da ciò l'origine della denominazione della malattia che si rifà ad un verbo greco che significa essere colti di sorpresa o anche essere sopraffatti – epilambanein -.

LE CRISI: perché avvengono.

Questi eventi repentini e imprevedibili, che aggrediscono il soggetto, sono determinati da neuroni cerebrali "impazziti", cioè che scaricano impulsi elettrici in modo eccessivo rispetto all'abituale. Se ciò accade da varie e limitate zone del cervello si avranno le cosiddette crisi focali, se invece gli impulsi partono da zone che successivamente o contemporaneamente coinvolgono più aree anche di entrambi gli emisferi si presenteranno le crisi generalizzate.

Fenomenologicamente sono manifestazioni "strane" e spesso impressionanti sia per gli individui che ne soffrono sia per i testimoni. Questo ha condotto nel passato al diffondersi di pregiudizi che hanno determinato problemi più gravi che la stessa malattia, collocando i soggetti che ne erano affetti in ambiti soprannaturali che potevano essere, a seconda dei tempi e delle culture, sacri o diabolici oppure confinati tra le malattie psichiatriche.

LE CRISI : come si manifestano

L'aura è il primo sintomo di una crisi epilettica focale. Non sempre però si verifica: alcune persone possono non avere alcun preavviso, subito prima di una crisi. I sintomi di questa fase, talora non facili a descriversi, rappresentano l'inizio della crisi che poi quasi sempre prosegue con alterazioni che possono essere sensoriali/emotive come sensazioni di déjà vu o jamais vu, perdita o offuscamento della visione, paura o panico, o altre sensazioni quali confusione e perdita di memoria, oppure somatici come vertigini, mal di testa, nausea, intorpidimento che da una parte del corpo si diffonde in altre zone o scosse muscolari o movimenti involontari, difficoltà di parola.

I sintomi possibili sono diversi tra loro e possono verificarsi con intensità diverse. Quando la crisi termina si entra nel momento di ripresa post-crisi che ha una durata variabile, da pochi istanti ad alcune ore, Anche in quest'ultima fase i sintomi possono essere diversi e di intensità variabile.

Tra i sintomi sensoriali/emotivi sono comuni lentezza nel rispondere a una domanda o a un comando, sonnolenza, confusione, perdita di memoria, difficoltà a parlare o scrivere, provare stanchezza, necessità di dormire, mal di testa o altri dolori, nausea, sete, debolezza generale o di una parte specifica del corpo,

urgenza di andare in bagno o perdita del controllo della vescica o dell'intestino. Se il soggetto è caduto durante la crisi, potrebbero esserci contusioni, tagli, fratture, traumi cranici. Tra le crisi focali quella "motoria" è una delle più comuni: il soggetto può rimanere cosciente e in grado di parlare, ma presentare un irrigidimento e delle scosse di segmenti muscolari (ad esempio, di un braccio). Diverse invece sono le crisi "temporali" ed è nel corso di queste che il soggetto avverte più o meno improvvisamente le sensazioni inusuali descritte in precedenza.

Le crisi generalizzate possono iniziare così d'emblée o seguire una crisi focale. Questo tipo di crisi, che come sotteso al termine, coinvolge totalmente il paziente, si manifesta con la perdita improvvisa di conoscenza, in occasione della quale talora il soggetto può emettere un urlo, cadere a terra rigido, smettere di respirare e diventare cianotico e successivamente avere delle violente scosse muscolari ai 4 arti e al capo, durante le quali può mordersi la lingua, avere bava alla bocca, perdere le urine e provocarsi facilmente traumi anche seri.

Esistono anche crisi indeterminate, che hanno aspetti clinici poco chiari e mal inquadrabili.

Cosa fare durante una crisi epilettica

CHE COSA FARE:

- Se il malato sta per cadere, cercate di sorreggerlo e di attutire la caduta accompagnandolo gentilmente al suolo.
- Mettetelo su un lato, nella cosiddetta "posizione laterale di sicurezza" per facilitare la respirazione e per evitare che l'eventuale saliva prodotta possa ostruire le vie aeree.
- Fate spazio intorno a lui, cercate di allentargli gli abiti a livello del collo e mettetegli qualcosa di morbido sotto la testa.
- Guardate quanto dura la crisi.
- Nella fase di ripresa dalla crisi vigilate per evitare che il soggetto non si faccia male.

CHE COSA NON FARE:

- E' inutile mettere qualcosa tra i denti per evitare che la persona si morda la lingua: probabilmente se l'è già morsa all'inizio della crisi. Inserendo qualcosa in bocca, al contrario, si rischia che il malato si faccia male al palato e all'arcata dentale.
- Non bloccare i movimenti convulsivi e non muovete o sollevate il malato (a meno che non si trovi in pericolo).
- La crisi ha un suo corso che va rispettato: non date "sberlette" al malato per farlo riprendere.

IL RICOVERO OSPEDALIERO:

- Non è necessario in caso di crisi brevi e isolate.
- E' necessario se la crisi è prolungata o si verificano più crisi molto ravvicinate tra loro ("stato epilettico").

Le CAUSE della malattia EPILETTICA

L'eziologia della malattia epilettica è eterogenea, cioè non è rappresentata da una unica patologia ma da tutto ciò che può o ha potuto alterare la corteccia cerebrale - dove sono localizzati i "neuroni impazziti"-, quindi sofferenze pre, perinatali e postnatali, difetti genetici, malformazioni e masse cerebrali, traumi, lesioni vascolari o degenerative dell'encefalo.

Tuttavia spesso gli esami ai quali si deve sottoporre un individuo per il quale si sospetta una epilessia, possono essere tutti nella norma, cioè l'epilessia può essere essa stessa la malattia, senza sottendere un'altra patologia cerebrale o neurologica attualmente rilevabile dagli accertamenti diagnostici indicati.

La diagnostica

Un individuo sospetto di avere una epilessia verrà sottoposto ad un'accurata anamnesi personale familiare e delle caratteristiche fenomenologiche delle crisi, sempre con il supporto di testimoni agli eventi, ad esami di laboratorio ed eventualmente test genetici, ad esami strumentali quali Elettroencefalogramma e Risonanza magnetica cerebrale, nonché ad una valutazione neuropsicologica. Tutto ciò in ambiente specialistico neurologico /epilettologico /neuropsichiatrico infantile.

La prognosi

Ovviamente la prognosi dipende dalla patologia che determina la malattia epilettica. Tuttavia una buona parte delle epilessie ha una prognosi eccellente (30%), che arriva fino a una remissione spontanea, altrettante hanno una prognosi buona, determinata dal controllo delle crisi ottenuto con la terapia farmacologica, mentre nel 40% dei casi è difficile ottenere il controllo delle crisi.

La terapia

In alcuni casi il trattamento farmacologico può essere evitato. Nella maggior parte dei casi però occorre assumere una terapia specifica con attenzione e elevata adesione al trattamento per ottenere efficacia sul controllo delle crisi e per avere una buona qualità di vita. Ultimamente anche la tecnologia sta dando un supporto ai pazienti e alle famiglie con l'implementazione di applicazioni informatiche che aiutano la gestione delle crisi, i cambi di terapia e facilitano il rapporto con lo specialista di riferimento. E' importante valutare l'opzione della terapia chirurgica nelle epilessie con alcune cause specifiche

EPILESSIA

L'epilessia è riconosciuta tra le malattie sociali. Questo significa che l'epilessia è collocata tra le:

“Malattie che a causa del considerevole numero dei soggetti colpiti presentano una vasta diffusione e una notevole frequenza nei vari strati della popolazione dimostrando perciò una significativa incidenza di morbosità, letalità e mortalità. Possono rappresentare inoltre antecedenti causali o concausali di predisposizione ad altre infermità, qualificandosi in ogni caso come stati anteriori di frequenti e gravi menomazioni organiche invalidanti con necessità di cura prolungate con un non indifferente onere economico sia per il singolo sia per la società”.

Spesso tutte queste sono malattie molto diffuse e caratterizzate dalla possibilità di prevenzione e dalla necessità di interventi assistenziali prolungati nel tempo.

La definizione di malattia sociale è in continua evoluzione seguendo l'evoluzione sociale dell'uomo condizionata da politica, economia, guerre e catastrofi, nascono nei contesti in cui l'individuo agisce e si riflettono sulla sua identità con problematiche psicologiche di forte effetto per la persona intesa in senso globale.

L'Oms le ha definite un'epidemia invisibile. Lo Stato italiano pertanto riconosce le malattie sociali come invalidanti.

Missione Nairobi - Kenya



La Prof Maria Paola Canevini è stata a Nairobi, per supportare e aiutare il personale locale nella cura dei pazienti. Il lavoro continua, anche da lontano. La missione a Nairobi sta dando molte soddisfazioni. La Prof. Canevini sta seguendo da remoto l'attività dell'ambulatorio di Elettroencefalografia.



Abbiamo bisogno del tuo aiuto!

Per vincere l'epilessia c'è bisogno dell'impegno di tutti. Per questo chiediamo anche il vostro aiuto. L'Associazione San Valentino opera unicamente grazie ai contributi che riceve da privati.

SE VUOI SOSTENERCI, PUOI FARE DONAZIONI TRAMITE:

Bonifico Bancario intestato a Associazione S. Valentino – OdV

Per favore, aggiungete il vostro Codice Fiscale e la vostra email al momento della donazione.



BANCO POSTA

IBAN: IT21 P076 0101 6000 0004 2800 201



BANCA FIDEURAM

IBAN: IT20 A032 9601 6010 0006 6213 385

In entrambi i casi i contributi versati sono deducibili dalle tasse secondo la normativa vigente.

CONTRIBUTO 5x1000

Al momento della dichiarazione annuale dei redditi, è sufficiente firmare nel riquadro apposito del modello 730 o del modulo UNICO, cioè quello con la dicitura "Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle organizzazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni", inserendo il codice fiscale dell'Associazione San Valentino: **12600760156**.

LASCITI TESTAMENTARI

Un lascito solidale permette, anche dopo la vita, di sostenere la ricerca e migliorare la cura dell'epilessia nel mondo.

CONTATTI

II CONSIGLIO DIRETTIVO

DOTT. ADA PIAZZINI

Presidente

PROF. AGLAIA VIGNOLI

Consigliere

PROF. MARILISA D'AMICO

Consigliere

DOTT. ROSSELLA CITTERIO

Consigliere

ALBERTO SACCO

Tesoriere

Consulente Scientifico

PROF. MARIA PAOLA CANEVINI

SAN VALENTINO ODV - Via A. di Rudinì, 8, 20142 Milano

www.sanvalentinonlus.org

Vuoi collaborare con noi, o vuoi maggiori informazioni?

SCRIVICI!

email: sanvalentino.onlus@gmail.com

DOTT. ADA PIAZZINI

email: ada.piazzini1@gmail.com

PROF. AGLAIA VIGNOLI

email: aglaia.vignoli@unimi.it

ALBERTO SACCO

email: saccoalberto1@gmail.com