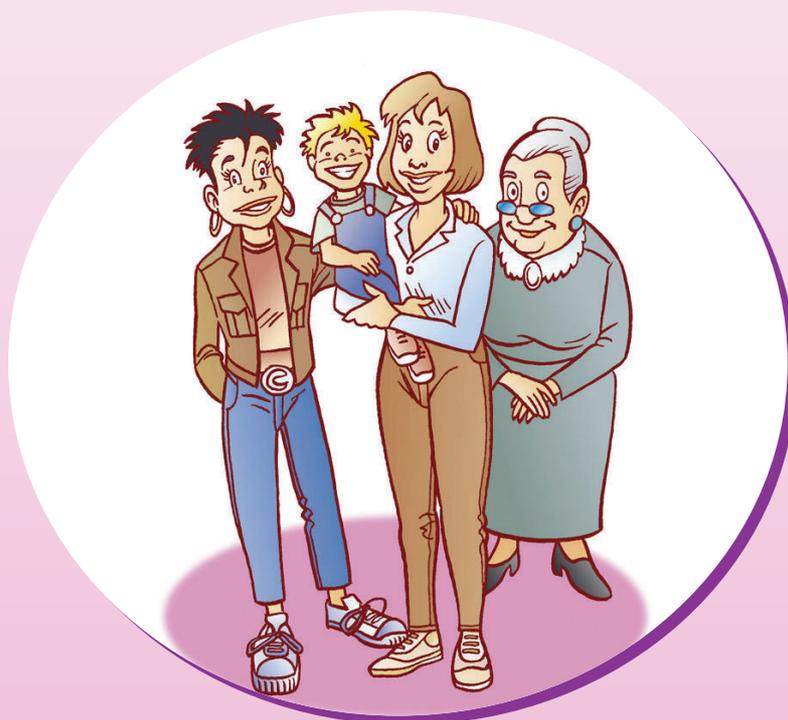




# EPILESSIA *E DONNE*



[www.aice-epilessia.it](http://www.aice-epilessia.it)

## GLI IMPEGNI DELL'AICE

1. Tutela del diritto all'educazione ed alla salute per gli alunni che abbiano la necessità di assumere **farmaci in orario scolastico** (obiettivo raggiunto).
2. Far decadere le limitazioni imposte dal precedente stato patologico e l'obbligo di dichiararlo quando la **guarigione** venga certificata dallo specialista.
3. Obbligatorietà, nel caso di provvedimenti che limitano i diritti personali a causa di disturbi neurologici, presenti o passati, della **certificazione** specialistica che li attesti.
4. Revisione delle **percentuali d'invalidità**, riconoscendo comunque il 46% d'invalidità a chi ha crisi con perdita di contatto con l'ambiente, pur essendo in terapia.
5. **Attribuzione** delle agevolazioni connesse alla connotazione di gravità, c. 3 art. 3 L. 104/92, alle persone affette da epilessia che, pur essendo in terapia, manifestano crisi con perdita di contatto con l'ambiente.
6. **Rinnovo della patente**, in terapia e senza crisi, per un periodo pari a quello dell'assenza di crisi, comunque non superiore ai cinque anni e non ad oneri relativamente superiori ai costi del rinnovo ordinario; **permessi annuali** per chi ha crisi durante il sonno.

TESTI A CURA DI

**dott. Giancarlo Conti** DIRIGENTE MEDICO PRESSO IL DIPARTIMENTO DI SCIENZE NEUROLOGICHE DELL'UNIVERSITÀ DI MILANO, FONDAZIONE IRCCS, OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO, MANGIAGALLI, REGINA ELENA

**dott. Giovanni Battista Pesce** PRESIDENTE NAZIONALE AICE

ILLUSTRAZIONI

**Giorgio Sommacal**

**MEDIA**  
EDIZIONI SCIENTIFICHE  
**MED**

Mediamed Srl

Sede legale - Redazione e Pubblicità:

Via Gaggia, 1 - 20139 Milano

Tel. 02/56814813-56814877 - Fax 02/56817441

E-mail: mediamed@tin.it

© Mediamed Srl - Maggio 2006

Tutti i diritti di traduzione, adattamento parziale o totale con qualsiasi mezzo (compresi microfilm, copie fotostatiche e xerografiche) sono riservati.

## “LA METÀ DEL CIELO!”

---

L'epilessia è una patologia che interessa circa cinquecentomila cittadini italiani.

Le varie manifestazioni cliniche che si raccolgono sotto questo nome presentano all'incirca la stessa incidenza nei due sessi.

Se “la pari opportunità” è un dato di fatto, diversamente da altre situazioni sociali, economiche e anche sanitarie, ciò non toglie che vi sia una specificità nell'essere donna affetta da epilessia.



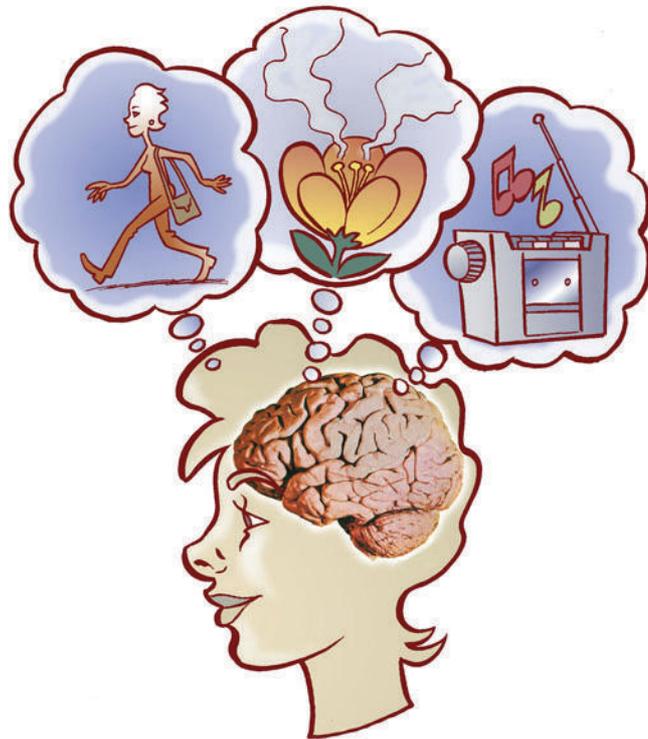
Tale specificità non si manifesta quindi nell'incidenza di particolari sindromi rispetto ad altre o nelle modalità con cui le crisi si manifestano, ma essere una donna con l'epilessia vuol dire imparare a confrontarsi con un evento indesiderato e imprevisto, e con tutte le conseguenti azioni di cura che possono interagire con la sua sessualità.

## COLTE DI SORPRESA!

---

Epilessia, dal greco “essere colti di sorpresa”, è una definizione che raggruppa numerosi e distinti quadri patologici che hanno in comune una condizione cronica, non occasionale, di esagerata eccitabilità della corteccia cerebrale, che avvolge la parte più primitiva ed istintuale del nostro cervello – bulbo olfattivo, corteccia limbica, amigdala, ippocampo e talamo. La corteccia cerebrale è ripiegata in circonvoluzioni e suddivisa in aree che sovrintendono i movimenti, i sensi o le associazioni tra questi.

L’attivazione di queste imprevedibili crisi di parte o di tutto il cervello si riflette sulle corrispondenti parti del corpo.



Le manifestazioni cliniche di una crisi comiziale possono essere molto diverse tra loro. Quelle più note sono caratterizzate dalla perdita di coscienza con caduta a terra associata a convulsioni. Esistono anche manifestazioni più focali che possono determinare sintomatologie peculiari: muovere o percepire in modo incontrollato e strano un lato del proprio corpo; compiere azioni involontarie o credere di rivivere esperienze che invece non sono mai state fatte.

Queste esperienze, involontarie e improvvise, che possono occasionalmente, ma non necessariamente, essere precedute da sensazioni ed emozioni che le preannunciano (aura), per lo più non lasciano la benché minima consapevolezza o memoria.

Le cause che determinano queste manifestazioni sono altrettanto numerose e per lo più riconducibili a:

- ❖ malformazioni o degenerazioni di alcune cellule cerebrali o del loro insieme;
- ❖ scompensi metabolici che interferiscono con l'attività degli oltre 1000 miliardi di neuroni;
- ❖ alterazioni del sistema vascolare del cervello.

La loro origine può essere congenita (ereditaria o determinatasi nello sviluppo embrionale) o acquisita (per una sofferenza cere-

brale dovuta a una malattia o a un trauma successivo alla nascita).

Le cause non vanno quindi ricercate nel mondo delle superstizioni: bisogna rivolgersi a medici competenti in materia.

## **ECCO LA CRISI!**

---

Anche durante le crisi più evidenti, la persona che le vive non sente dolore.

Le cose da fare sono semplici, sia per le donne sia per gli uomini, e sono anche simili per tutti i tipi di crisi:

- ❖ mantenere la calma e lasciare che la crisi evolva;
- ❖ preservare la persona, durante la crisi, da possibili pericoli o traumi;
- ❖ agevolare la ripresa di contatto con l'ambiente e, se il caso, favorire l'igiene personale, aiutare a recuperare la propria autonomia e fornire l'informazione su come si sia manifestata la crisi;
- ❖ chiamare il 118 se la crisi si prolunga oltre i tre minuti, o qualora comparissero più crisi successive.

Porre domande quando la persona ha perso il contatto con l'ambiente o lo sta recuperando, è inutile e può creare ulteriore confusione.

Al termine della crisi generalmente la persona riprende la sua piena autonomia e indi-

pendenza e, se non si è trattato di una “prima crisi”, il contatto con la struttura sanitaria potrebbe non essere immediatamente necessario.

### *Crisi con caduta a terra*

Non è possibile evitarle a meno che non insorga l'aura (sensazione premonitrice della crisi).

È importante tenere sollevata la testa da terra con un oggetto morbido o semplicemente con la mano.



Dal momento che la saliva non viene deglutita si può evitare che interferisca con le vie respiratorie, ruotando la persona su un fianco.

Durante una crisi non bisogna tentare di aprire la bocca al soggetto.

Meglio rimuovere gli occhiali e gli oggetti che possono causare un pericolo per la persona.

### *Crisi con automatismi*

Se la persona cammina verso una fonte di pericolo si può da dietro alle spalle e con il palmo delle mani indirizzarla altrove.

Bloccare i movimenti che potrebbero indurre reazioni involontarie e istintive.

È inoltre opportuno, se si è affetti da epilessia, portare sempre con sé, tra i documenti di identità, un foglio informativo sulle proprie condizioni, sulle terapie assunte e sui recapiti dei parenti e dei referenti medici.

### *Crisi con assenza*

Aspettare che la persona riprenda il contatto con l'ambiente e, se è il caso, favorire la ripresa delle attività interrotte.

## **CURARSI SI PUÒ!**

---

La diagnosi di epilessia non è una condanna. Grazie ai progressi della ricerca scientifica, l'80% delle persone che soffre di una delle tante sindromi epilettiche controlla completamente le crisi e una parte di queste persone, che varia a seconda della sindrome, guarisce completamente.

Se il 5% della popolazione vive l'esperienza di una singola crisi, la manifestazione cronica di questa patologia ne interessa l'1%. Una crisi epilettica non è necessariamente

“epilessia”, meglio comunque consultare uno specialista in neuropsichiatria per i ragazzi/e in età evolutiva e un neurologo per gli adulti.



La guarigione non è solo una certificazione medica, ma deve trovare riscontro anche nella legislazione facendo fronte a situazioni ancora discriminanti.

La certificazione di questa malattia permette il riconoscimento di un'eventuale invalidità e attiva un percorso di agevolazioni per l'integrazione sociale.

L'obiettivo della cura è quello di consentire alla persona la migliore qualità di vita.

Per favorire questo obiettivo è importante che, in caso di trattamento farmacologico, s'informino tutti gli eventuali altri medici specialistici che si prendono cura della nostra salute.

In particolare, per la salute della donna, ciò risulta ancora più importante sia durante lo sviluppo, sia in un'eventuale gravidanza e allattamento, sia in menopausa.

## PUBERTÀ

---

La comparsa del ciclo mestruale può, nel vasto articolato e complesso mondo delle epilessie, avere una certa influenza in relazione alla manifestazione o scomparsa delle crisi, alla loro frequenza o modalità di insorgenza.

Al mutare del quadro ormonale nella donna, alla comparsa e alla ciclicità delle mestruazioni, è possibile che si verifichi la comparsa/scomparsa di alcune forme di epilessia.

Il variare degli equilibri degli ormoni nella fase dello sviluppo sessuale può influenzare la salute di una persona.

Se questo è evidente nel caso di alcune sindromi epilettiche soprattutto negli adolescenti in relazione al loro sviluppo sessuale, può risultare parimenti evidente, per alcune donne, in relazione alle fasi del ciclo mestruale.

In molti casi le crisi possono essere influenzate dalle mestruazioni. Alcune crisi presentano una maggior frequenza prima o subito dopo la comparsa del ciclo, altre durante l'ovulazione.

In quest'ultima fase, infatti, viene prodotta una maggior quantità di estrogeni mentre prima delle mestruazioni si determina una riduzione nella produzione di progesterone.

Se risulta importante essere vicini alla propria figlia nel momento della maturazione

sessuale, ciò risulta ancora più necessario se lo “sviluppo” si intreccia con l’epilessia.

Il suggerimento è di tenere un diario. Se questo strumento è importante per tutte le persone che manifestano crisi epilettiche, a maggior ragione lo è per le donne.



Il diario serve per annotare, oltre ai dati delle singole crisi e dei cicli mestruali, anche le sensazioni fisiche ed emozionali che possono precedere le crisi e che sembrano ripresentarsi ciclicamente. Parimenti vanno annotati anche quelli che sembrano essere effetti collaterali legati all’uso di farmaci. Queste informazioni saranno molto utili al medico sia per comprendere meglio la sintomatologia, sia per predisporre una terapia il più possibile personalizzata.

## MATERNITÀ: UNA SCELTA

---

Diventare madre è una scelta consapevole, che deve essere libera. Non è un obbligo, un'imposizione o un destino.



Questo risulta essere uno dei momenti in cui maggiormente ci si confronta con la propria persona e con il proprio futuro.

Tutti i metodi contraccettivi, sia naturali sia artificiali, possono essere utilizzati dalle donne con epilessia.

La pillola anticoncezionale non presenta in alcun modo la possibilità di incrementare il rischio di crisi epilettiche. Al contrario, svolgendo un'azione di regolazione delle fluttuazioni ormonali può contribuire a un loro maggiore controllo.

Piuttosto alcuni farmaci antiepilettici possono ridurre l'effetto contraccettivo della pillola.

la determinando minor affidabilità del contraccettivo orale.

Ciò impone che, nel caso in cui si voglia utilizzare questo metodo contraccettivo, ci si confronti con i propri medici – epilettologi e ginecologi – per valutare l'uso di una pillola a dosaggio ormonale maggiore o affiancandolo o sostituendolo con altro mezzo anti-concezionale.

Se un sesto della popolazione in generale ha problemi di concepimento, molto raramente questi sono determinati da problemi connessi all'epilessia o all'assunzione di farmaci antiepilettici.

Diventare madre rimane quindi una scelta possibile, con le dovute attenzioni che la patologia e le conseguenti terapie richiedono.

In alcuni casi i trattamenti ormonali per aumentare la fertilità possono aumentare, peraltro lievemente, la frequenza delle crisi.

## **DIVENTARE MADRE!**

---

Quando si vuole generare un figlio, se l'epilessia è presente nella vita di uno dei due genitori, diventa spontaneo chiedersi se l'epilessia avrà effetti negativi sulla salute della madre e del nascituro.

Il 90% dei bambini nati da donne con epilessia sono perfettamente sani.

Sicuramente questa percentuale sarebbe ancora maggiore se i futuri genitori nel programmare una gravidanza si avvalsero con un buon anticipo del supporto, oltre che del proprio medico di famiglia e del ginecologo, anche del neurologo.

Assieme a loro verranno definite una serie di azioni per determinare le migliori condizioni sia per il periodo precedente la gestazione, sia durante la gestazione come pure per il parto e il periodo successivo.

Dal neurologo si potranno acquisire informazioni sulla possibile ereditarietà e sulla percentuale di possibili malformazioni per il nascituro, che è tuttora doppia rispetto alla popolazione generale.

Nel caso di gravidanze non programmate è importante informare subito il neurologo e procedere alle necessarie azioni di verifica e aggiustamento terapeutico.

I rischi dovuti al parto naturale e spontaneo sono sovrapponibili a quelli delle donne senza epilessia.

In presenza di frequenti crisi la donna può, assieme al ginecologo e al neurologo, valutare la programmazione di un parto cesareo.

Dopo la nascita del bambino, oltre alle azioni mediche previste, bisognerà programmare l'allattamento, garantendo alla madre un

corretto rapporto di sonno e veglia e al neonato azioni di cura che lo salvaguardino in caso di crisi.

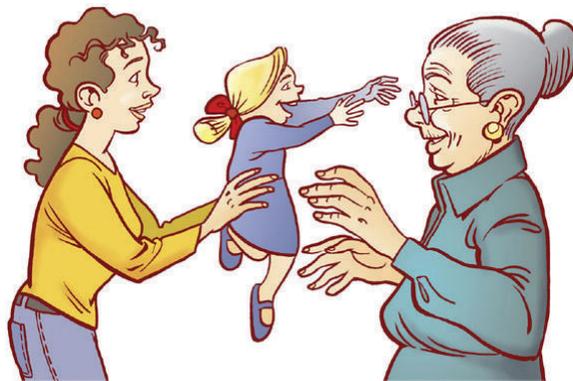
Bisognerà predisporre il fasciatoio in modo che, in caso di crisi della madre, il bimbo non corra pericoli.

Predisporre ulteriore sicurezza nel lavare il bambino evitando comunque l'uso della vasca.

## **DIVENTARE NONNA!**

---

Quando si diventa nonne la gioia è doppia e alla gioia del proprio figlio si somma, quale conferma di una positiva scelta, quella del nipote.



Con nipote o senza, all'avanzare dell'età giungono la menopausa e la terapia ormonale. Nel caso di donna affetta da epilessia è opportuno che prima di intraprendere tale terapia ci si confronti con il proprio neurologo.

**AICE Onlus**  
**SEDE NAZIONALE**  
Via Tommaso Marino, 7  
20121 MILANO  
assaice@iperbole.bologna.it  
www.aice-epilessia.it  
Tel. 02/809299 - Tel./Fax 02/809799  
c/c postale 15160203

**AICE CAMPANIA**  
c/o Antonio Maurizio Pinto  
Sede: Via San Giuseppe dei Nudi, 81  
80129 NAPOLI - Tel. 081/5449417

**AICE EMILIA-ROMAGNA**  
Via Garavaglia, 5 - 40127 BOLOGNA  
Tel. 051/514032 - Fax 051/6331282

**AICE Cesena**  
c/o Mauro Righi  
Via Provinciale Cervese, 111  
47020 CESENA (FO)  
Tel. 0547/325600

**AICE Faenza**  
Angelo Naldi  
c/o Centri servizio volontariato  
Via Laderchi, 3 - 48018 FAENZA (RA)  
Tel. 0546/32370

**AICE Modena**  
c/o Giordano Borghi  
Via C. Battisti, 5 - 41015 NONANTOLA (MO)  
Tel. 3334864865

**AICE Ravenna**  
c/o Paola Cartoceti  
Sinistra Canale Molinetto, 151  
48100 PUNTA MARINA (RA)  
Tel. 0434/574648

**AICE Reggio Emilia**  
c/o Iride Menozzi  
Via Gambuzzi, 59 - 42020 RIVALTA (RE)  
Tel. 3497206442 - 3401263906

**AICE FRIULI VENEZIA GIULIA**  
Via Martignacco, 146 - 33100 UDINE  
Tel. 0432/542868

**AICE LOMBARDIA**  
Via Laghetto, 2 - 20121 MILANO  
Tel. 3497206442 - 3401263906

**AICE Gallarate**  
Via E. Toti, 2 - 21023 GALLARATE (VA)  
Tel. 0331/774051

**AICE Pavia**  
Via Golgi, 39 - 27100 PAVIA  
Tel. 0382/527313

**AICE PIEMONTE**  
Via Busca, 6 - 12100 CUNEO  
Tel. 0171/694027

**AICE PUGLIA**  
c/o Concetta Perrone  
Via Venosa, 1 - 73109 LECCE  
Tel. 3358107548 - Fax 0832/315084

**AICE SARDEGNA**  
c/o Clinica Neurologica  
V.le S. Pietro, 10 - 07100 SASSARI  
Tel. 079/2118026

**AICE SICILIA**  
c/o Giovanni Tommasello  
C.da Ciotola, 21  
98168 MESSINA  
Tel. 090/359626

**AICE Catania**  
Via Nervesa della Battaglia, 2 Palazzina D  
95100 CATANIA  
Tel. 095/454678 - Fax 095/445338

**AICE Palermo**  
Via Luigi Manfredi, 18  
90100 PALERMO  
Tel. 091/7035431 - 091/7035477

**AICE TOSCANA**  
c/o Residenza Demidoff  
Via San Niccolò, 30 - 50120 FIRENZE  
Tel. 055/2477015 - 3288662307

**AICE Prato**  
Vicolo del Menichino, 16 - 59100 PRATO  
Tel. 3356187589

**AICE VENETO**  
Strada Pizzolati, 14 - 36100 VICENZA  
Tel. 0444/506436

**AICE Este**  
Via Settabile, 33 - 35042 ESTE (PD)  
Tel. 0429/618342

**AICE Padova**  
Via Marconi, 44  
35020 PONTE SAN NICOLÒ (PD)  
Tel. 049/717606 - 049/719143

**AICE Treviso**  
Via Grecia, 2 - 31100 TREVISO  
Tel. 0422/230570

**AICE Verona**  
c/o Istituto Poverette della Casa  
di Nazareth - Via Domegliara, 9  
37015 PONTON (VR)  
Tel. 045/6861088 - Fax 045/8620243

cod. 6143

**QUESTA GUIDA È STATA REALIZZATA SU INIZIATIVA DI**

