

News epilessia

Informazioni per amiche e amici della Lega contro l'epilessia

NUOVO



Il nostro calendario

Trovare e condividere la gioia di vivere

Cifre interessanti

Qualche assaggio del rapporto annuale

Premio per la ricerca

La MRI per diagnosticare l'epilessia?
(a sinistra nella foto i nostri premiati)



Tanja Löser für Insel Gruppe AG



Prof. Margitta Seeck, Ginevra

«Se voglio veramente qualcosa, la ottengo»

Margitta Seeck è una delle poche professoresse specializzate in epilessia. Dal 2011 si impegna nel Comitato direttivo della Lega Svizzera contro l'Epilessia. In questa intervista rivela l'utilità delle direttive e perché è ancora in contatto con il direttore di un'azienda informatica di Londra.

News epilessia: Come è arrivata alla neurologia?

Seeck: Inizialmente avevo studiato

psicologia, quindi il sistema nervoso mi interessava già. Inoltre, si diceva che neurologia fosse difficilissima e per me è stato uno stimolo. All'epilessia invece sono arrivata in modo abbastanza casuale.

Ci sono pazienti di cui si ricorda ancora bene?

Di alcuni sì! Un ragazzo che, nonostante i medicinali, continuava ad avere crisi. Il suo neurologo gli aveva

detto che un'operazione nel suo caso non era indicata. La sua fidanzata però non si è data per vinta e l'ha convinto a rivolgersi a noi per una seconda opinione. In effetti la sua epilessia era perfettamente operabile. Da quando è stato operato non ha più crisi e non deve nemmeno assumere medicinali. Oggi dirige una grande azienda informatica a Londra e saltuariamente ci sentiamo ancora. *(prosegue nella pagina successiva)*

Editoriale

Cara Lettrice, caro Lettore,

In realtà so cosa bisogna fare in caso di crisi epilettica. Saperlo fa parte del mio lavoro e molto spesso l'ho spiegato ad altri. Molti hanno sentito dire che bisogna infilare in bocca qualcosa per evitare che la persona colpita inghiottisca la lingua. Mi permetto di dire che è un'idiozia. La nostra lingua è ben attaccata e infilare qualcosa in bocca in tutta fretta fa più danni che altro. Ancora peggio è infilarci le proprie dita... L'esito può essere sanguinoso.

Tuttavia, quando di recente il gatto di una mia buona amica ha avuto una forte crisi, mi sono sentita impreparata. Mi sono ricordata di mantenere la calma e di proteggerlo da lesioni. Avrei dovuto osservare l'orologio per misurare la durata della crisi, ma non l'ho fatto. Ho dimenticato anche di riprendere con lo smartphone il gatto vittima di crampi e convulsioni. I medici apprezzano molto i video delle crisi, ma la mia amica non ne ha neanche uno.

In effetti è difficile mettere in pratica le conoscenze teoriche. Tuttavia, se dovesse capitarvi di assistere per la prima volta a una forte crisi epilettica, evitate di farvi prendere dal panico e proteggete la testa della persona colpita con qualcosa di morbido. Già questo è di grande aiuto.

Julia Franke, Direttrice della Lega Svizzera contro l'Epilessia

prosegue da pagina 1

Esiste anche una ricerca utile ai pazienti?

Io, ad esempio, mi impegno affinché tutti i pazienti consultino subito un neurologo specializzato in epilessia dopo la prima crisi. Abbiamo infatti confrontato come stanno, dopo alcuni anni, gruppi di pazienti assistiti in modo differente e il risultato è stato che chi viene assistito direttamente da specialisti ha mediamente meno urgenze e prende i propri medicinali con più regolarità. Tuttavia non è facile imporre questa prassi in tutti i casi.

Nell'ambito di un gruppo di lavoro internazionale avete formulato delle direttive sul tema degli accertamenti da effettuare per un'operazione in caso di epilessia. A che cosa servono?

Aiutano a fare la cosa giusta. In uno studio, che comprende diversi centri per l'epilessia europei, siamo recentemente riusciti a dimostrare il successo di questa iniziativa. Da quando le direttive sono state introdotte, i pazienti arrivano un po' prima dagli specialisti e il numero delle operazioni è aumentato. Inoltre, i risultati sono migliorati, cioè più pazienti operati non hanno più crisi.

Un grande successo! Perché allora da noi non ci sono direttive su come procedere dopo la prima crisi?

Me lo auguro che ci siano! La questione però coinvolge più medici, non solo quelli specializzati negli interventi. Per questo sarebbe più difficile stabilire delle regole e farle applicare, quantomeno nel variegato sistema sanitario elvetico.



La Prof. Dr. Margitta Seeck dirige dal 2007 il reparto di EEG e Epilettologia dell'Ospedale universitario di Ginevra (HUG). È professoressa dal 2015 e fa parte del Comitato direttivo della Lega Svizzera contro l'Epilessia dal 2011.

Nata in Germania, nella regione della Westfalia, ha studiato e lavorato tra l'altro a Monaco di Baviera, Boston e Berlino e oggi ha la doppia nazionalità svizzera e tedesca. Nella primavera 2018 ha ottenuto per le sue ricerche il Berger Award, che viene assegnato solo ogni quattro anni dalla International Federation of Clinical Neurophysiology (IFCN).

In che modo le piace trascorrere il suo tempo libero?

Amo fare escursioni a piedi sulle montagne svizzere e andare all'opera o assistere a concerti di musica jazz.

In quanto donna, nella sua carriera ha dovuto superare ostacoli particolari?

Continuano a esserci luoghi in cui le donne non sono particolarmente bene accette. Essere tra le pioniere, a volte può risultare faticoso. Tuttavia per esperienza so che se voglio veramente qualcosa, la ottengo.

«News epilessia» esce tre volte all'anno ad uso dei sostenitori della Lega contro l'Epilessia.

Data di pubblicazione di questo numero: 15. August 2018

Tiratura: 1'950 copie

Editore: Lega Svizzera contro l'Epilessia, Seefeldstrasse 84, 8008 Zurigo, Tel. 043 488 6777, www.epi.ch, PC 80-5415-8

Redazione: Julia Franke

Layout: screenblue mediendesign, Birgit Depping, www.screenblue.de

Stampa: Bruns-Druckwelt

Realizzato con il gentile supporto di

Desitin, Eisai Pharma, GlaxoSmithKline, Sandoz Pharmaceuticals, UCB-Pharma // Gli sponsor non hanno alcun influsso sui contenuti.

Calendario

In 130 pagine, questo calendario 2019 presenta le storie di pazienti affetti da epilessia, storie sul tema dell'acqua, il dossier «Glockenklänge» (Suoni di campane) e una rivista. Il 20% del prezzo di acquisto (CHF 19.50) va alla Lega Svizzera contro l'Epilessia. Il calendario può essere ordinato sul sito

www.epi.ch/calendrier (francese) o www.epi.ch/kalender (tedesco).



Rapporto annuale

Cifre interessanti



34

Sono le **pagine** in cui, grazie al nostro lavoro mediatico, giornali e riviste svizzeri dal 2015 al 2017 si sono occupati dell'importante tema dell'**epilessia nella terza età**.

// Attualità

Ci sono differenze tra le tipologie di epilessia negli uomini e nelle **donne**? E che cosa caratterizza un'epilessia che si manifesta per la prima volta in **età avanzata**? Al nostro evento, che si svolgerà a **Lugano giovedì 4 ottobre 2018**, potrete trovare le risposte a queste e altre domande. www.epi.ch/pubblico

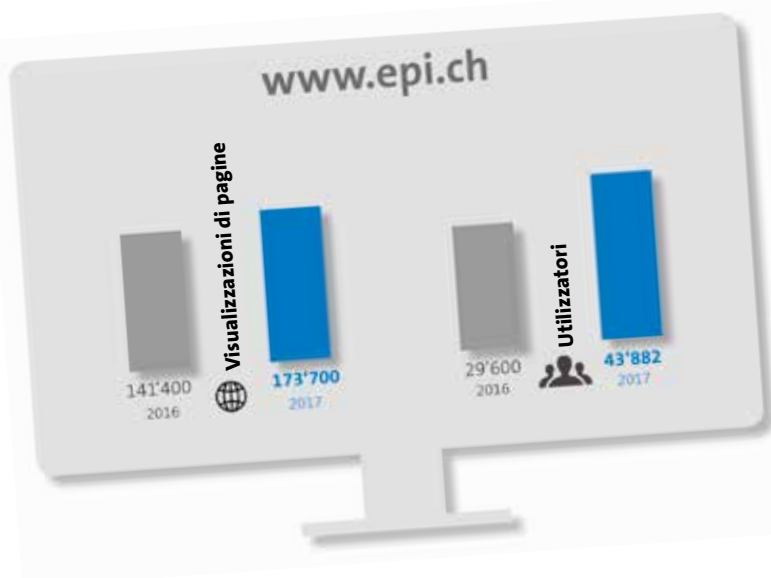
Il nostro attuale **rapporto annuale** è disponibile su Internet all'indirizzo www.epi.ch/rapport-annuel (francese) o (francese) o www.epi.ch/jahresbericht (tedesco) oppure può essere richiesto alla segreteria. I soci e i donatori più generosi lo hanno già ricevuto.

10 500

Sono gli **opuscoli informativi e le brochure** che abbiamo spedito l'anno scorso su richiesta. Negli ultimi due anni la domanda è aumentata del 16% nonostante il notevole utilizzo dell'offerta in formato elettronico.

885

Sono gli **ospiti** che nel 2017 hanno partecipato ai nostri eventi, la maggior parte organizzati in collaborazione con dei partner.



Premio per la ricerca 2018 della Lega

Un tubo al posto degli elettrodi

Tanja Läser für Insel Gruppe AG



Roland Wiest, Claus Kiefer e Kaspar Schindler (da sinistra) continuano a sviluppare la diagnosi tramite MRI.

Attualmente l'EEG è considerato l'unico metodo per diagnosticare l'epilessia in modo affidabile. Secondo il team di ricercatori di Roland Wiest la situazione potrebbe presto cambiare con l'aiuto della Lega Svizzera contro l'Epilessia.

Chi si è già trovato nel tubo per la tomografia a risonanza magnetica (MRI) sa che non è un'esperienza piacevole. Ma se servisse a evitare l'impianto di elettrodi nel cervello?

Il Prof. Roland Wiest dell'Inselspital di Berna, con i suoi colleghi co-premiati Prof. Kaspar Schindler e Dott. Claus Kiefer, punta a sviluppare niente meno che un nuovo metodo per dimostrare l'attività epilettica, il quale dovrebbe integrare lo sperimentato EEG. Grazie al nostro Premio per la promozione della ricerca, con una dotazione di 25'000 franchi, ora il team ha la possibilità di realizzare questo promettente progetto.

Dritto al centro

Ora gli scienziati misurano gli effetti di campo magnetico nella testa delle persone dopo una prima crisi epilettica, in quanto subiscono modifiche in presenza di un'attività epilettica e

il progetto intende studiarne l'esatto funzionamento. «Al contrario dell'EEG, il nuovo metodo funziona senza problemi anche all'interno del cranio», spiega Wiest.

Per un'operazione, che fino ad ora rappresenta l'unico modo per guarire dall'epilessia, è importante conoscere con esattezza il focolaio epilettico. Se è ubicato in profondità nel cervello, ora è ancora necessario impiantare elettrodi per l'EEG mediante un intervento chirurgico. «Se tutto andrà come speriamo, in futuro in alcuni casi potremo invece evitare l'impianto di sensori», spiega Wiest.

Per il nuovo metodo sono ipotizzabili anche altre applicazioni. Nella sua laudatio il Dott. Klaus Meyer, membro del Comitato direttivo della Lega, ha infatti affermato: «In caso di successo il progetto avrebbe un'importanza che andrebbe al di là dell'epilessia».

// Sotto la lente

Lutto per due soci onorari

Due importanti epilettologi sono deceduti negli ultimi mesi. Heinz Gregor Wieser (1943-2018), dell'Ospedale Universitario di Zurigo, ha giocato un ruolo significativo nell'ulteriore sviluppo delle operazioni su pazienti con epilessia. Inoltre, dal 1990 al 1996 è stato presidente della Lega Svizzera contro l'Epilessia e ultimamente socio onorario.

Hermann Doose (1927-2018), anch'egli socio onorario della Lega, ha invece svolto la sua attività nella Germania settentrionale. Era tra i più importanti epilettologi pediatrici e da lui prende il nome la sindrome di Doose.

Un film in inglese

«Brainstorm» è il titolo del film documentario, della durata di circa un'ora, della regista americana Stacia Kalinoski, anch'essa affetta da epilessia. Oltre alla sua storia, il film racconta quella di altri due pazienti epilettici. Il documentario, in lingua inglese, è visibile sul sito www.ilae.org, alla voce «Education → Videos». La Lega sta valutando se sia possibile assicurarsi i diritti per una versione con sottotitoli.

Uno chef con l'epilessia

Kevin Odermatt non si lascia influenzare dalla sua epilessia. Da cinque anni, lo chef 33enne dirige il ristorante Wetterhorn a Hasliberg BE. Per fortuna la sua forma di epilessia, che si è manifestata per la prima volta durante il tirocinio, è ben curabile. «La malattia non mi impone limitazioni, probabilmente sono più sano di altri miei colleghi di lavoro», ha spiegato Odermatt, cuoco per passione, alla Jungfrau Zeitung.