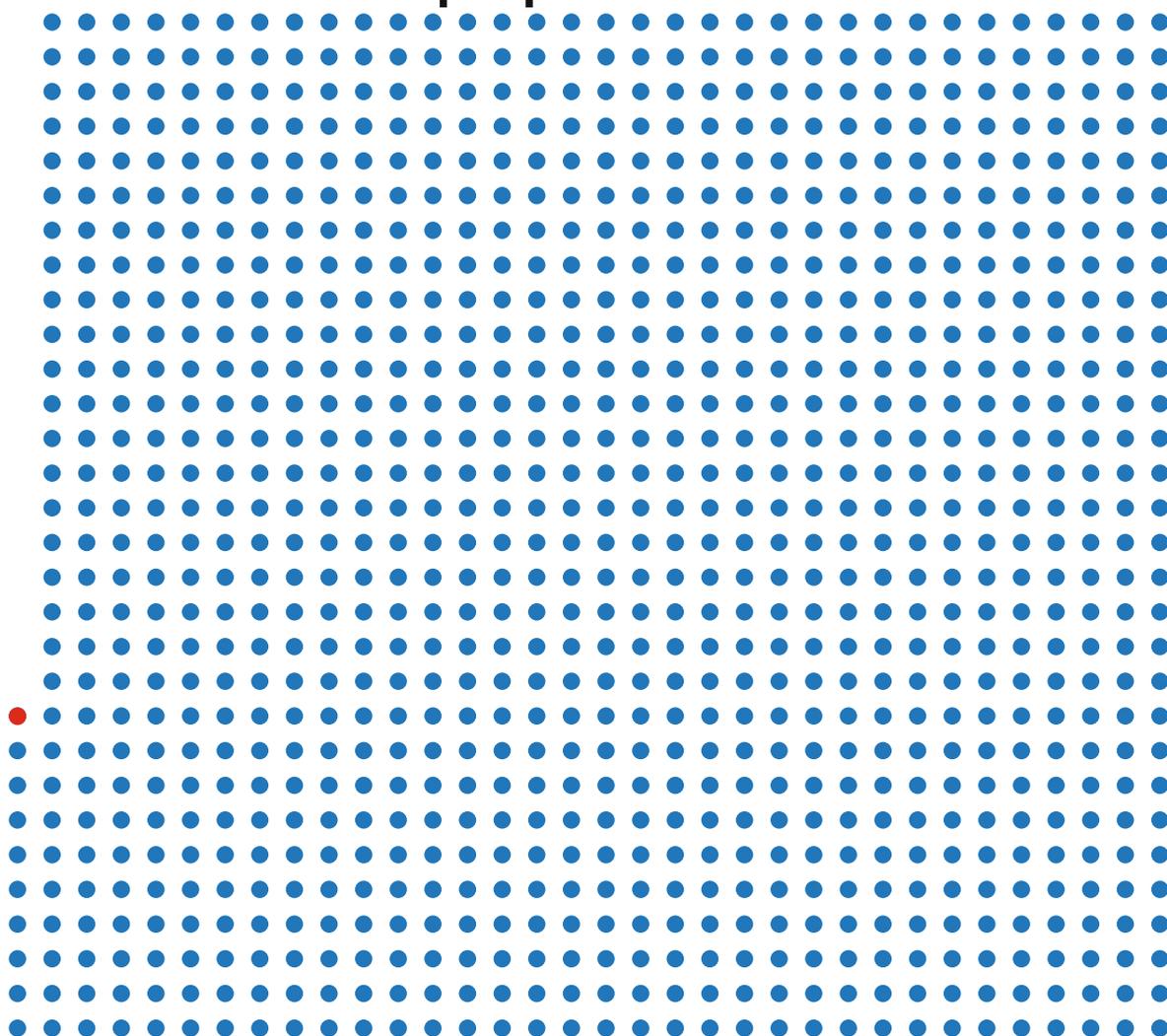


Info

Epilessia



SUDEP – Morte improvvisa e
inaspettata nell'epilessia

COS'È LA SUDEP?

SUDEP significa «morte improvvisa e inaspettata nell'epilessia» (dall'ingl. **S**udden **U**nexpected **D**eath in **E**pilepsy). È raro che persone in piena salute muoiano in modo improvviso e inaspettato, e questo vale anche per le persone affette da epilessia. Tuttavia, in presenza di epilessia il pericolo è maggiore e chi convive con l'epilessia dovrebbe saperlo. Queste informazioni non intendono incutere timore, ma aiutare a ridurre il rischio di SUDEP con il possibile contributo delle stesse persone affette da epilessia e dei loro familiari.

Solo poche crisi epilettiche hanno un esito fatale. La crisi epilettica diventa pericolosa in acqua, quando non ci sono persone nelle vicinanze, sia nuotando sia nella vasca da bagno. Alcune crisi epilettiche non cessano da sole, ma evolvono in un cosiddetto stato epilettico e possono occasionalmente risultare fatali. La SUDEP, l'annegamento e lo stato epilettico contribuiscono sostanzialmente a ridurre l'aspettativa di vita media delle persone affette da epilessia, che è leggermente inferiore a quella della popolazione generale.

COME SI SVILUPPA LA SUDEP?

Nella maggior parte dei casi, le persone decedute per SUDEP vengono rinvenute prive di vita a letto la mattina, ma la causa esatta è difficilmente spiegabile. Uno studio pubblicato nel 2013 («MORTEMUS») ha analizzato a posteriori i casi di SUDEP e di quasi-SUDEP rilevati in ospedali di tutto il mondo mediante monitoraggio con video-EEG. È risultato che la morte si verifica a seguito di una crisi tonico-clonica generalizzata («crisi di grande male»), nel caso in cui la respirazione e l'attività cardiaca non riprendano da sole come al solito. Il motivo di questa evoluzione non è ancora chiaro.

In caso di «quasi-SUDEP», le misure di rianimazione attuate entro tre minuti dopo l'arresto cardio-respiratorio hanno buone probabilità di successo. Grazie al miglior monitoraggio, nei centri di epilessia praticamente non si verificano più decessi per SUDEP.

QUAL È L'ENTITÀ DEL PERICOLO?

La SUDEP è rara, ma comunque una delle più comuni cause di morte correlate all'epilessia. Si stima che tra 1,1 e 1,3 persone affette da epilessia su 1'000 muoiano di SUDEP ogni anno. In Svizzera, su circa 80'000 persone affette da epilessia, si tratterebbe di circa 100 decessi all'anno. Viceversa, ciò significa che oltre 79'900 pazienti affetti da epilessia all'anno non ne sono interessati.

Il fattore di rischio più importante è l'insorgenza e la frequenza delle crisi tonico-cloniche generalizzate («grande male»), soprattutto nel sonno. Gli adulti hanno maggiori probabilità di essere colpiti da SUDEP rispetto ai bambini, ad eccezione dei bambini con sindrome di Dravet (circa 9 su 1'000 all'anno). I pazienti di età compresa tra i 20 e i 45 anni sembrano avere il più alto rischio di SUDEP. Talvolta si legge che tale rischio sarebbe più elevato nelle persone affette da epilessia fin dall'infanzia, ma non vi sono ancora prove sufficienti che lo confermino.

Le persone con epilessia ben controllata hanno un rischio molto basso di SUDEP. In alcuni studi, uomini e ragazzi mostravano un rischio leggermente più elevato rispetto a donne e ragazze. Anche la perdita di intelligenza o la disabilità mentale sembrano aumentare il rischio di SUDEP indipendentemente dalla frequenza delle crisi.

QUANDO IL RISCHIO È MAGGIORE?

La SUDEP si verifica con maggiore probabilità dopo crisi tonico-cloniche durante il sonno. Circa tre quarti di tutte le vittime di SUDEP vengono ritrovate prive di vita in posizione prona. Se insorgono di frequente crisi tonico-cloniche di notte, il pericolo è maggiore quando si dorme da soli e senza sorveglianza notturna.

Il rischio di convulsioni e, quindi, di SUDEP aumenta notevolmente se non si assumono regolarmente i medicinali. In uno studio, un quarto delle persone decedute per SUDEP non aveva più alcun principio attivo nel sangue. Questo rilievo può forse anche spiegare l'aumento del rischio di SUDEP nelle donne in gravidanza, che spesso riducono o interrompono il trattamento farmacologico per timore di danneggiare il nascituro.

Inoltre, succede facilmente di dimenticare i medicinali. Le pilloliere o i promemoria sul cellulare aiutano a ricordarsi dell'assunzione giornaliera.

COME CI SI PUÒ PROTEGGERE DALLA SUDEP?

Generalità

- Il rischio scende al diminuire della frequenza delle crisi tonico-cloniche.
- Assumere i medicinali regolarmente, affinché abbiano un'efficacia ottimale e si evitino convulsioni, riducendo il rischio di SUDEP.
- Sottoporsi a controlli periodici presso il neurologo/neuropediatra.
- Rivolgersi a degli specialisti per la terapia di forme di epilessia di difficile trattamento.
- Adottare uno stile di vita adeguato ed evitare i noti fattori scatenanti delle crisi aiuta a ridurre il rischio di crisi.
- La compilazione regolare di un calendario delle crisi aiuta le persone affette da epilessia o i familiari a mantenere una visione d'insieme e individuare i fattori rilevanti insieme al neurologo o al neuropediatra.

In caso di crisi tonico-cloniche notturne

- Utilizzare un cuscino piccolo e duro invece di uno grande e morbido. Eliminare del tutto il cuscino per i bambini di età inferiore a un anno.
- Evitare il più possibile la posizione prona.
- A seconda della frequenza delle crisi, prendere in considerazione una sorveglianza notturna o l'uso di un sistema d'allarme (per maggiori informazioni vedere www.epi.ch/notte). È importante che il sistema inneschi falsi allarmi solo raramente e, in caso di crisi, allerti una persona nelle immediate vicinanze che possa reagire in modo appropriato. Per questa scelta si consiglia di consultare uno specialista.

COSA POSSONO FARE I FAMILIARI E LE PERSONE DI SOSTEGNO PER RIDURRE IL RISCHIO?

Se possibile, subito dopo un attacco tonico-clonico le persone affette da epilessia non dovrebbero rimanere sole, perché il periodo critico sembra essere costituito dai primi tre minuti. Le persone di sostegno potrebbero prevenire molti episodi di SUDEP soltanto parlando, toccando, scuotendo, girando e, soprattutto, mettendo la persona colpita in **posizione laterale di sicurezza** dopo l'attenuazione delle convulsioni.

In caso di interruzione della respirazione e del polso, i familiari dovrebbero avviare immediatamente **le misure di rianimazione** e chiamare un'**ambulanza** (in Svizzera, numero di telefono 144). Chi desidera essere preparato può frequentare corsi di formazione appropriati.

INFORMAZIONI SULLA SUDEP

Per lungo tempo, molti neurologi e neuropediatri hanno fornito informazioni sul rischio di SUDEP solo con estrema cautela. Non volevano spaventare i pazienti peraltro già disorientati.

L'atteggiamento dei medici e delle rispettive società specialistiche è gradualmente cambiato. Infatti, la maggior parte delle persone affette da epilessia e i loro familiari desiderano delucidazioni anche su aspetti delicati come la SUDEP. Informazioni come quelle contenute in questo opuscolo hanno lo scopo di aiutare a gestire la malattia in modo responsabile e mantenere il più possibile minimo il rischio di SUDEP.



www.istockphoto.com, Lukaves

La posizione laterale di sicurezza dopo ogni crisi riduce il pericolo di SUDEP.

L'epilessia può colpire chiunque

Almeno cinque persone su cento hanno nella loro vita una crisi epilettica. Poco meno dell'uno per cento della popolazione si ammala di epilessia nel corso della vita. In Svizzera sono circa 80 000 persone, fra cui approssimativamente 15 000 bambini e adolescenti.

Legge contro l'Epilessia: attiva a tutto campo

La Lega Svizzera contro l'Epilessia si occupa di ricerca, aiuto e informazione dal 1931.

Ricerca

Promuove lo sviluppo del sapere in tutti i settori legati all'epilessia.

Aiuto

Aiuto e consulenza:

- per professionisti nei campi più disparati
- per le persone affette da epilessia e i loro familiari

Informazione

La Lega contro l'Epilessia informa e sensibilizza l'opinione pubblica nei confronti della malattia, favorendo così l'integrazione delle persone affette da epilessia.

Il testo si basa prevalentemente sull'opuscolo in lingua tedesca «SUDEP» della Fondazione Michael (2019), del Dr. med. Dieter Dennig e del Prof. Dr. Phil. Theodor May. www.stiftung-michael.de

Consulenza: Prof. Dr. Thomas Grunwald, Zurigo;
Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn, San Gallo.
Redazione: Julia Franke.

Legge Svizzera contro l'Epilessia

Seefeldstrasse 84
CH-8008 Zurigo

T +41 43 488 67 77
F +41 43 488 67 78

info@epi.ch
www.epi.ch
PC 80-5415-8
IBAN CH35 0900 0000 8000 5415 8

Informazioni aggiornate a: luglio 2020
Realizzato con il gentile sostegno dello sponsor principale UCB-Pharma.



Altri sponsor: Desitin Pharma, Eisai Pharma, Sandoz Pharmaceuticals.
Gli sponsor non hanno alcun influsso sui contenuti.

Immagine di copertina: In media muore di SUDEP un adulto su
● 1'000 all'anno, mentre 999 adulti affetti da epilessia ● non ne sono
interessati.