

Convivere con l'epilessia ai massimi livelli

Avere l'epilessia non deve significare essere o sentirsi emarginati, come insegna l'esperienza di Marion Clignet, avvicinata allo sport dopo la prima crisi comiziale e in seguito divenuta campionessa olimpica di ciclismo

Marion Clignet è una signora oggi 44enne, nata e cresciuta negli Stati Uniti da genitori francesi. Marion è stata una campionessa di ciclismo che nella sua carriera ha vinto oltre 180 corse, tra cui 6 titoli mondiali e due medaglie d'argento alle olimpiadi (Atlanta 1996 e Sydney 2000), nella disciplina inseguimento individuale 3 km su pista. Marion Clignet ha iniziato l'attività sportiva in età relativamente avanzata, a 22 anni, dopo essere stata colpita da un attacco di epilessia: le successive visite di approfondimento e la conferma della diagnosi le costarono la revoca della patente di guida per un anno e per questo motivo Marion decise che la bicicletta sarebbe divenuta il suo mezzo di trasporto e che non sarebbe stata certo l'epilessia a fermarla nelle sue scelte di vita. Oggi Marion alterna l'attività di allenatore di squadre ciclistiche professionistiche a quella di testimonial planetaria della possibilità di convivere con successo con una malattia come l'epilessia che non ha confini geografici, razziali o sociali. La storia di Marion Clignet è ampiamente descritta sul sito personale (www.marionclignet.org) e in un libro autobiografico ("Tenace").

■ Pregiudizi e ostacoli

Marion Clignet è stata recentemente invitata a raccontare la sua esperienza di vita al convegno "I-KARE 2008 - La gestione del paziente con epilessia di nuova diagnosi", svoltosi a Roma con il supporto di UCB, nel corso del quale si sono riuniti e confrontati i principali epilettologi italiani. La storia di Marion Clignet è però diversa da quella di molti altri pazienti epilettici, troppo spesso trattati con pregiudizio, emarginati dal lavoro e

dalla vita sociale, visti come "diversi". Per molti l'imprevedibilità delle crisi, l'incapacità di poterne controllare il sopraggiungere e la necessità di trattamenti prolungati si traducono in una forte sensazione di fragilità, insicurezza, paura, costituiscono un ostacolo difficile da superare se non si ha una particolare forza di volontà e una piena consapevolezza della possibilità di convivere bene con la malattia.

■ Progressi terapeutici

Fortunatamente sul versante terapeutico sono stati compiuti importanti progressi rispetto a un paio di decenni orsono: oggi sono disponibili diverse molecole con attività antiepilettica, con meccanismi d'azione diversi, caratterizzate da uno spettro d'azione ampio, alcune con un buon profilo di tollerabilità generale; i farmaci più recenti, inoltre, hanno ridotto notevolmente il rischio di interazioni farmacologiche. Questo consente di utilizzare terapie antiepilettiche che influenzino il meno possibile la normale vita dei pazienti e che permettano un inserimento ottimale nella società riducendo lo stigma che ha caratterizzato la vita di queste persone. Le attuali terapie farmacologiche risultano pienamente efficaci in circa il 70% dei bambini e degli adulti con epilessia e, limitatamente ad alcune forme di epilessia, dopo 2-5 anni di trattamento efficace è possibile interrompere l'assunzione del farmaco sotto stretto controllo medico. In una percentuale notevole di tali casi, le crisi non si ripresenteranno più.

Quando non si riesce a controllare l'insorgenza delle crisi epilettiche con i farmaci, è possibile intervenire chirurgicamente. L'intervento ha l'obiettivo di rimuovere la parte di corteccia cerebrale nella quale ha sede il

focolaio epilettogeno. Ovviamente, non è possibile intervenire in caso di epilessia generalizzata, nella quale è coinvolta tutta la corteccia. Questo tipo di intervento può essere eseguito solo sul 20-25% dei pazienti che non reagiscono ai farmaci. Le percentuali di successo sono elevate, ma si tratta di una chirurgia molto delicata.

■ Percorsi della ricerca

Il futuro della ricerca segue diverse direzioni e in particolare si sta cercando di chiarire e contrastare i meccanismi alla base della resistenza ai farmaci antiepilettici e di sviluppare nuovi farmaci potenzialmente più efficaci e con minori effetti collaterali. In tale contesto si sta aprendo uno scenario nuovo in cui, prima di iniziare una cura, alcuni test potranno indicare il rischio per un paziente di manifestare determinati effetti collaterali e la selezione del farmaco sarà orientata anche da valutazioni di questo tipo.

Un'altra area di ricerca è orientata a individuare trattamenti innovativi non farmacologici. A quest'ultimo proposito si sta concentrando un nuovo interesse intorno alla cosiddetta "dieta chetogena" già proposta in passato, essendo stato osservato che un'alimentazione ricca di grassi e povera di proteine e carboidrati può ridurre notevolmente la frequenza delle crisi nei pazienti con epilessia intrattabili con i farmaci. Questo tipo di dieta è detta chetogena in quanto provoca un aumento nel sangue delle concentrazioni dei chetoni, di cui il più noto è l'acetone. Il meccanismo attraverso cui la dieta chetogena agisce non è ancora stato chiarito. Si tratta però di un tipo di alimentazione del tutto bilanciato, che richiede uno stretto controllo medico e che può avere diverse conseguenze negative sulla salute.