



*Gli specialisti dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù formano insegnanti e adolescenti. Lunedì 11 febbraio, in occasione della Giornata Mondiale dell'epilessia, IV edizione dell'iniziativa "La scuola non ha paura delle crisi"*



Roma, 8 febbraio 2019 - Oltre 1.300 insegnanti, operatori scolastici e studenti formati; più di 100 scuole di Roma e provincia preparate ad affrontare e a gestire in classe le crisi convulsive, evitando ospedalizzazioni inappropriate.

Sono i risultati di "La scuola non ha paura delle crisi", progetto di formazione promosso dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù nell'ambito delle iniziative coordinate in Italia dalla Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) per la Giornata Mondiale dell'epilessia che si tiene ogni secondo lunedì di febbraio. Grazie al lavoro svolto dall'avvio del progetto, sono state 17 le crisi epilettiche gestite in classe ricorrendo alle corrette manovre di assistenza.

L'incontro tra medici e insegnanti dell'edizione 2019 si terrà lunedì 11 febbraio nell'Auditorium del Bambino Gesù sede San Paolo (viale Baldelli, 38 – Roma).

I due appuntamenti in programma - alle 10.30 e alle 15.00 - verranno seguiti da circa 250 persone, tra operatori scolastici e adolescenti. Personale specializzato dell'Ospedale Pediatrico insegnerà ai partecipanti a gestire gli attacchi epilettici in classe con l'ausilio di video tutorial, esempi pratici, strumenti tecnici e teoria, con particolare attenzione alla corretta e tempestiva modalità di somministrazione dei farmaci durante una crisi.



### **Il progetto del Bambino Gesù**

Circa il 30% delle crisi epilettiche si manifesta in classe; inoltre, il 40% delle chiamate ai numeri di emergenza 112 e 118 che partono dalle scuole è proprio per casi di crisi epilettica. I dati confermano l'appropriatezza di iniziative - come quella del Bambino Gesù - ideate per insegnare a gestire le crisi in sicurezza riducendo gli accessi impropri al pronto soccorso.

Il 90% delle crisi dura meno di 2 minuti, in alcuni casi possono durare di più e rendere necessaria una assistenza d'urgenza anche con il ricovero in terapia intensiva. In tutte queste situazioni la somministrazione corretta e tempestiva dei farmaci specifici interrompe la crisi, può evitare il ricovero e soprattutto gravi conseguenze per il paziente.

Il progetto dell'Ospedale Pediatrico della Santa Sede prevede un appuntamento formativo annuale presso l'Auditorium di Roma San Paolo (in concomitanza con Giornata Mondiale dell'epilessia) e una serie di lezioni interattive negli istituti scolastici che aderiscono all'iniziativa. Sono stati già educati più di 1.000 operatori in varie scuole di Roma e del Lazio.

Dal monitoraggio delle scuole formate nelle tre precedenti edizioni, è emerso che il 46% degli insegnanti ha uno studente con epilessia in classe; oltre 1/3 degli istituti (37%) ha avuto a che fare con almeno un episodio di crisi epilettica; dopo la formazione è raddoppiato il senso di sicurezza e quindi la disponibilità a somministrare i farmaci d'urgenza ai bambini/ragazzi in preda alle convulsioni e il 100% delle crisi (17 in totale) è stato gestito in classe dal personale formato che ha messo in atto le corrette manovre di assistenza, evitando, così, ospedalizzazioni inappropriate. Per la gravità della situazione, il ricovero si è reso necessario solo in 2 casi.

“È scientificamente dimostrato che educare la scuola alla gestione dei bambini e dei ragazzi affetti da epilessia ne favorisce l'inserimento in classe, migliora la loro qualità di vita - con ricadute positive anche sui livelli di ansia dei genitori - e riduce sensibilmente gli accessi non necessari al pronto soccorso” sottolinea il prof. Federico Vigeveno, direttore del dipartimento di Neuroscienze e Neuroriabilitazione del Bambino Gesù.

“Ancora oggi purtroppo, questi giovani sono vittime di pregiudizi e limitazioni in vari ambiti della loro vita. È per questo che discriminazione ed emarginazione vanno combattute con ogni iniziativa di informazione, formazione e sensibilizzazione possibile”, conclude Vigeveno.

### **Epilessia: colpisce 1 persona su 100**

Sono i bambini i più colpiti dall'epilessia. Nei due terzi dei casi la malattia si manifesta prima della pubertà. Il 30% di tutte le epilessie è resistente ai farmaci: di queste solo il 10-15% può essere trattata con la chirurgia. In questo caso, prima si interviene più alta è la possibilità di guarigione.

L'epilessia è una malattia neurologica dovuta sia ad una predisposizione genetica, sia a lesioni cerebrali. Interessa mediamente l'1% della popolazione. Si manifesta con crisi di vario tipo nei primi anni di vita (entro i 12 anni nel 70% dei casi) con conseguenze negative sullo sviluppo psicomotorio e ricadute sul piano sociale. Un terzo dei pazienti resiste al trattamento con i farmaci e di questi il 10-15% presenta una lesione cerebrale operabile. La chirurgia dell'epilessia è indicata, infatti, solo quando l'area epilettogena (zona del cervello responsabile delle crisi) è circoscritta e la sua asportazione non causa deficit neurologici.

### **Il Centro per l'Epilessia del Bambino Gesù**

All'ospedale Pediatrico Bambino Gesù ogni anno vengono effettuati oltre 600 ricoveri per epilessia, pari a circa il 60% delle attività dell'unità Operativa Complessa di Neurologia. Dal 2010 ad oggi sono stati eseguiti più di 140 interventi chirurgici con una percentuale di successo pari al 70%. Vale a dire che 7 bambini su 10 sono guariti completamente. Quanto più l'intervento è precoce, tanto meno gravi saranno le conseguenze della malattia.

Il Centro per l'Epilessia del Bambino Gesù è coinvolto in trial internazionali per la sperimentazione di farmaci ancora non in commercio. Inoltre, grazie alla collaborazione tra neurologi e ricercatori dei laboratori di genetica e genomica dell'Ospedale, negli ultimi anni sono stati individuati nuovi geni responsabili dell'epilessia ed è stato possibile diagnosticare e curare con trattamenti mirati un alto numero di bambini con epilessia insorta nei primi mesi di vita. Dal 2019, inoltre, il laboratorio di genetica del Bambino Gesù dispone della più avanzata piattaforma tecnologica oggi esistente per l'analisi dell'esoma con un netto incremento delle potenzialità diagnostiche in tempi sempre più brevi.