

olo intorno essia

equenti crisi epilettiche notturne dall'età
30 anni, si è sottoposta con suc-
uttavia, tre anni dopo, le crisi si
onostante, Vlora continua a
ogetti per il futuro.



al CHUV in occasione della Gior-
Vlora ha un tono determinato e
aiutare altre persone con la sua
i 9 anni, Vlora viene colta dalla
rella maggiore. Le crisi aumenta-
ana. Dopo un intervento nel 2016
ausa della sua epilessia, vive per
pongono di sospendere la terapia
ntano nell'estate 2019. "Devo im-
mia vita non ruota solo intorno
ni, sia a livello professionale che
suoi progetti in funzione del suo
donati e ha sempre dato prova di

Vale tanto nella vita privata quanto nel lavoro: essere emarginati a causa della malattia è più difficile da sostenere che l'epilessia stessa. Nel suo posto di lavoro attuale, Vlora ha potuto parlare apertamente delle sue crisi alle sue colleghe e al suo superiore. Spera che agli occhi degli altri contino più le capacità di un individuo che l'epilessia. Per lungo tempo ha desiderato diventare educatrice. "Durante i suoi ricoveri, tutti gli altri bambini erano sempre intorno a lei: leggeva loro delle storie, se ne occupava e stava male a vederli soffrire", afferma Shqipe, sua sorella. Alla ricerca di un posto di formazione nel 2019, Vlora si è presentata personalmente presso una trentina di asili nido, senza successo. Ma ben lungi dal farsi scoraggiare, si sta allenando al momento quattro volte alla settimana per la sua prossima sfida professionale, che richiede il superamento del test di idoneità fisica.

ENTE IMPORTANTE

epilessia è diventata la mia migliore
e mi ha insegnato ad apprezzare
ovuto passarne tante. Innanzitutto
i medici le avevano diagnosticato
a diagnosi di epilessia con l'avvio
crisi persistono, con cadenza setti-
ssia di Vlora è farmacoresistente.
poter condurre una vita normale
nto piaciuto partecipare ai campi
amica. Mi è pesato molto non pol-
ltri. Mi sono sentita emarginata."
opportunità di impegnarsi a favore
po libero. In virtù della sua storia,
portante per la persona affetta da

QUANDO L'EPILESSIA UNISCE

L'epilessia ha reso più unita anche la sua famiglia. Le sue cinque sorelle, suo fratello, sua mamma: tutti hanno già dormito in ospedale con Vlora. "La mia famiglia mi è stata sempre accanto, alternandosi. Ancora oggi è così." Quando le viene chiesto di parlare dei suoi ricoveri in ospedale, Vlora racconta sorridendo una marea di aneddoti che mettono in evidenza la gentilezza del personale, il loro sostegno e la loro disponibilità in ogni istante. Ricordando il reparto di epilettologia dell'HUG, parla di un'équipe meravigliosa. Racconta le folli risate con la sua famiglia, con il personale infermieristico. E dei bellissimi incontri che ha fatto lì: "Parlare con gli altri mi aiuta anche a inquadrare meglio ciò che sto vivendo." Non c'è dubbio che la gioia di vivere, l'immane umorismo e il coraggio di Vlora creano intorno a lei un'atmosfera calorosa, luminosa e aggregante. Anche il suo appartamento dove mi riceve la rispecchia in tutto e per tutto



EDITORIALE

Cari soci e amici di Epi-Suisse

In quanto organizzazione nazionale di pazienti adulti e bambini affetti da epilessia, ci occupiamo di fornire informazioni aggiornate per tutte le regioni della Svizzera. Tuttavia, ci sono sempre dei limiti alle nostre possibilità a causa dei costi e dello sforzo organizzativo. Oggi avete tra le mani per la prima volta il nostro «Mini-Magazine Ticino», nel quale mettiamo a disposizione articoli selezionati della nostra rivista per completare l'edizione cartacea tedesco-francese.

Immergetevi nell'emozionante ritratto di una giovane donna affetta da epilessia e scoprite i fatti più importanti su «epilessia e acqua.»

Vi auguriamo una buona lettura.

Cordiali saluti



IN POCH
**Cortor
in cas**

I primi socco
plici di quan
questo il mes
nuovo cortor
tro l'Epilessia
zera dei sam

www.epi.ch/

Epilessie ano rischi



IL NUOTO E GLI ALTRI SPORT ACQUATICI POSSONO IMPLICARE DEI RISCHI PARTICOLARI PER LE PERSONE AFFETTE DA EPILESSIA. PERCHÉ È COSÌ PERICOLOSO? ■ Che si tratti di nuotare, farsi il bagno nella vasca, la doccia o anche quando un sorso d'acqua non è stato ancora ingoiato: per le persone colte da crisi, l'acqua comporta naturalmente il rischio di "deglutizione" o di aspirazione, ovvero che la sostanza liquida penetri nelle vie respiratorie. In caso di perdita di coscienza prolungata o di limitazione della reattività, nella peggiore delle ipotesi questo può portare all'annegamento durante il bagno o il nuoto senza sorveglianza.

L'ANNEGAMENTO È DI GRAN LUNGA LA PIÙ FREQUENTE CAUSA DI MORTE INNATURALE TRA LE PERSONE AFFETTE DA EPILESSIA. ■ Innanzitutto bisogna riconoscere che gli incidenti mentre si fa il bagno risp. l'annegamento non sono purtroppo eventi rari, ma rappresentano una delle cause più frequenti di morte accidentale soprattutto tra i bambini. Lo stesso vale per l'epilessia. Circa il 60% degli incidenti mortali tra le persone affette da epilessia si verifica in acqua. In uno studio su vasta scala condotto nel 2008 (Neurology 8/2008) sulla base di 200'000 anni-paziente, è stato stimato che su 100'000 persone non affette da epilessia, 4,7 di loro muore per annegamento. Sebbene costituiscono solo l'1% della popolazione, le persone affette da epilessia sono esposte a un rischio di annegamento nettamente più elevato, ovvero da 15 a 19 volte superiore. Stranamente, il rischio è un po'

VOLEZZA DEL PERICOLO DA PARTE DELLE PERSONE DIRETTAMENTE INTERESSATE, DEI PARENTI E DEGLI ASSISTENTI? ■ Sì, infatti questo viene continuamente sottolineato, ma si verificano delle situazioni che portano alla negligenza, in particolare dopo che le crisi non si sono più manifestate per lungo tempo.

QUALE GRUPPO DI PERSONE AFFETTE DA EPILESSIA È PARTICOLARMENTE A RISCHIO? ■ Lo studio citato del 2008 ha rilevato che le persone residenti in istituti e quelle con limitazioni cognitive sono particolarmente a rischio. Ciò può avere a che fare con il rapporto di assistenza ma, secondo questo studio, non è possibile stabilire le cause esatte.

QUAL È IL PROBLEMA CON LE PERSONE CHE VIVONO IN UN ISTITUTO? ■ Non è così facile rispondere. Tuttavia, in un istituto ci sono persone che sono esposte a un rischio di crisi di grado diverso. Gli assistenti devono sempre tenere presente che alcuni individui, che possono persino essere dei "bravi nuotatori", presentano un rischio di crisi maggiore. Se le crisi sono rare, un attacco può cogliere di sorpresa il personale di assistenza. Sicuramente il rapporto che intercorre tra gli assistenti e gli assistiti gioca un ruolo fondamentale a riguardo, che spesso però è più marginale negli istituti di quanto non lo sia ad es. in una famiglia.

A COSA DOVREBBE PRESTARE PARTICOLARE ATTENZIONE UNA PERSONA AFFETTA DA EPILESSIA? ■ Esistono alcune regole generali: nuotare in acque

annegare»

Albert Dauhem
Specialista in neurologia

di salvataggio che in acqua c'è un bagnante affetto da epilessia. Questi soccorritori dovrebbero conoscere il tipo risp. i segnali di una crisi e sapere anche come aiutare all'occorrenza il bagnante in questione.

Se la crisi dovesse sopraggiungere in acqua, è importante che i soccorritori sorreggano la testa della persona interessata e la mantengano al di sopra dell'acqua. La persona colta da crisi dovrebbe essere aiutata a raggiungere una zona in cui riesce a toccare e a stare in piedi; in presenza di convulsioni, è importante proteggerla dal bordo della piscina.

UNA CRISI IN ACQUA HA UN DECORSO DIVERSO? ■ Si può presumere che la crisi in acqua e quella sulla terraferma abbiano lo stesso decorso, ad eccezione del pericolo rappresentato dall'acqua, ovvero l'annegamento se lo stato di coscienza o la capacità di agire sono limitati.

Il rischio di annegamento è comune a tutte le forme di crisi e può essere causato da una perdita di coscienza o da una limitazione motoria.

ANCHE LA VASCA DA BAGNO E LA DOCCIA DI CASA COMPORTANO DEI RISCHI. QUALI? ■ A parte l'annegamento che può avvenire anche in poca acqua, scottarsi con l'acqua calda è pericoloso. Il rubinetto della doccia e della vasca da bagno dovrebbe essere quindi dotato di un regolatore e di un limitatore di temperatura. Questo per evitare scottature, nel caso in cui la persona in questione avesse una crisi, entrasse accidentalmente in contatto con il rubinetto e cambiasse la temperatura dell'acqua. Farsi la doccia è più sicuro che farsi il bagno, la porta non dovrebbe essere chiusa dall'interno e possibilmente dovrebbe aprirsi verso l'esterno. Si raccomanda anche il vetro di sicurezza nella cabina doccia. Poiché le crisi sono spesso associate a delle cadute, un vetro di sicurezza impedisce che la persona colta da crisi si procuri anche dei tagli a causa del vetro rotto.

IN QUALITÀ DI ESPERTO, SCONSIGLIEREBBE IN GENERALE ALLE PERSONE AFFETTE DA EPILESSIA DI PRATICARE IL NUOTO E GLI SPORT ACQUATICI? ■ Ritengo sia sbagliato affermare in modo categorico e generalizzato che le persone affette da epilessia non debbano nuotare o fare il bagno. Ci sono persone che non hanno crisi o le hanno solo raramente. Oltre alla frequenza, anche la forma della crisi gioca un ruolo importante. A seconda del caso, è

La famiglia Mettler* ha dovuto scoprire quali tragiche conseguenze può avere una crisi epilettica durante un bagno dentro la vasca: il loro figlio trentenne, che viveva presso un istituto per via del suo handicap grave, ha voluto farsi un bagno una sera del 2017. L'infermiera responsabile dell'istituto ha assecondato questa richiesta e ha preparato la vasca per il bagno. Il giovane ha probabilmente avuto una crisi mentre stava facendo il bagno ed è affogato.

La direttiva imponeva che poteva farsi il bagno solo sotto sorveglianza costante. In seguito, anche le autorità inquirenti si sono occupate del perché questo incidente mortale si sia tuttavia verificato. Nel frattempo, l'infermiera che era di turno quel giorno è stata condannata in primo grado per omicidio colposo, considerando che fino alla fine non è stata in grado di spiegare in modo comprensibile cosa sia realmente accaduto la sera dell'incidente. "Siamo contenti di come sia andata l'azione legale e ora per lo meno sappiamo di chi è stata la responsabilità principale. La sentenza non è e non può essere una consolazione. Vorremmo sapere perché nostro figlio è rimasto incustodito troppo a lungo. Non sapere cosa sia successo negli ultimi minuti della sua vita è difficile da sopportare", dice Esther Mettler, la madre del trentenne deceduto.

nell'is
cresc
camb
un di
"Com
dona
All'in
ché r
consi
fine i
strut
ma d

Esthe
mort
di po
genit
ad af
sia e
sona
merit
con i
"Per
che i
in sit
esem
stenz
che l
porta
pross
esser
affett
visiv
con