

S.A. "Vorrei con Cristina mettere su una bella famigliola. Mi piacerebbe essere il papà che guida la macchina, che porta la famiglia"

A.L. "Mi sto preparando psicologicamente per i capelli: io in testa ci ho un capitale"

R.B. "Mi vergogno della malattia, siccome non è ben accettata". "La crisi mi spaventa, mi può far morire, procurare dei danni; e mi fa rendere diverso dagli altri, puoi non essere accettato."

R.B. "Per una crisi con la bicicletta sono andato a finire contro un palo; per fortuna portavo il casco di protezione"

F.B. "Sono io che sono un po' solitario. Lo faccio per non avere nessun deficit, per una specie di upgrading informatico, se di upgrading si può parlare. Oggi, nel mondo della globalizzazione, si richiede di essere automuniti"

R.B. "Mi opero perché mi piacerebbe essere come gli altri ragazzi, uscire fare le cose che fanno gli altri"

M.A. "Se non mi lasciano andare in montagna, non dico adesso, ma almeno quando sarò guarito, meno tutti, anche loro, vaffan..."

A.L. "Sono partita come per andare a Lourdes a chiedere la grazia"

N.C. "L'intervento è una strada che dà delle speranze", che mi porterebbe a realizzarmi nel lavoro e a diventare una persona che può fare qualsiasi cosa. Con l'epilessia sono pochissimi i lavori che una persona può fare. Senza l'epilessia si possono fare tutti i lavori."

MLC "Quando avverto la crisi preferisco nascondermi piuttosto che farmi vedere. Ho paura che ridano di me"

E.B. "Prendere i farmaci mi fa sentire diversa"

R.C. "Durante la crisi sento l'impotenza di essere in una determinata situazione e di non poterne uscire. Devo solo aspettare"

L.B. "Stavo giù di morale, non riuscivo ad accettare questa cosa, ovvero i blocchi che mi prendevano, la paura che mi vedessero le altre persone e che si preoccupassero per me, col conseguente mio senso di colpa che dovessero soffrire per causa mia."

R.C. "Mi sento vincolato agli psicofarmaci, ho le manette delle pasticche"

A.C. "E' brutto che devi cominciare a dare spiegazioni alle persona che ti vedono"

G.D'A. "Sono orgoglioso, mi ritengo una persona dura. Poi casco a terra e mi sento una nullità."

R.D.M. "Mi riesce difficile attaccare bottone con una ragazza o con qualcuno. Mi guardano in modo diverso."

A.D.R. " L'epilessia è qualcosa che non riesco a giustificare nemmeno a me stessa. La collego al cervello, alla pazzia"

R.E. "Non trovo lavoro: se sentono "epilessia" tutti fuggono"

A.C. "Non sono tanto le crisi in sé, bensì le conseguenze, la fase di recupero. Dopo le crisi sono proprio a terra; mi deprimono tantissimo, non riesco a fare nulla, ci vuole tantissimo per recuperare, un intero pomeriggio o anche tutta la giornata"

A.C. "La vita di una persona con l'epilessia deve essere programmata. Se ho un obiettivo lo devo programmare, non posso sognarmi di raggiungere un luogo senza averlo programmato in anticipo, perché non ho autonomia di spostamento"

R.D.M "Per questo ho deciso di rischiare il tutto per tutto. O la va o la spacca. Di tempo ne abbiamo già sprecato troppo"

R.C. "Con le ragazze l'epilessia mi complica: se mi viene una crisi con una ragazza questa si spaventa"

R.C. "Non ho potuto fare il calciatore, mi dicevano che sarei stato bravo"

S.C. Con gli altri poi mi sento in imbarazzo: una volta stavo leggendo in classe, mi sono interrotta, tutti i compagni a guardarmi

R.D.M. "Sono stanco di stare in queste condizioni da 26 anni. Prendo medicine che non servono, la mia vita è troppo triste per andare avanti così. Quando mi viene la crisi mi sento la persona più impotente, come se stessi morendo nell'anima"

R.E. "Vorrei avere una vita familiare sicura. Se facessi un figlio non vorrei mai che potesse cadermi. Sarebbe una tragedia, è impossibile che avvenga, perché il figlio deve essere protetto"

A.F. "Quando al negozio mi vengono le assenze, a mio marito gli viene un muso così"

C.F. "Stavo raccontando una barzelletta con una parola un po' più pesante 'stronzo'. Mia madre mi ha colpito con la cucchiarella rimproverandomi 'Non dire queste parole, anche se hai 50 anni!'"

C.F. "Sono una persona volubile che passa dal sorriso alla pistola"

M.F. "Mamma ci sta pensando. Prima di toccare il cervello deve stare sicura al 100% che va tutto bene. Meglio una crisi ogni 15 giorni che diventare matto completamente"

C.F. "La cisti aracnoidea ha ramificato nel cervello e controlla gran parte del sistema"

D.I. "Ho avuto un incidente gravissimo in cui ho distrutto la macchina"

A.G. "A stare tutti gli anni così, senza fare niente, impalato, allora è meglio fare l'intervento"

A.G. "Quando arriva la crisi ti senti come morto, mi toglie tutti i sentimenti. Per il male che ho, per la persona, per come sono, non servo proprio a niente"

A.I. "Papà non vuole che mi opero, perché ha paura. Mi fa rabbia"

A.I. "Ho avuto delle crisi a scuola, l'insegnante mi ha chiesto che cosa mi stesse succedendo. Ho risposto che non lo sapevo."

A.I. "Le crisi sono l'unica cosa che mi crea fastidio: quando si manifestano mi chiedono cosa siano, cominciano a farmi le domande ed io devo cercare di nascondermi"

S.L. "Se non mi operassi, sarei decisa a finire la mia vita. Questa non è una vita normale, l'amore, il lavoro niente. E' proprio una vita da persona handicappata, che non può fare niente di tutto ciò"

A.L. "Questi farmaci mi stanno uccidendo",

L.H. "Certe volte penso che è meglio morire. Sto facendo una vita di merda"

A.M. "Ho paura che se mi viene una crisi le mie amiche possano spaventarsi".

E.M. "Non ho mai avuto amici veri con cui uscire. Quest'anno sono uscita tre volte; su tre volte, due volte sono caduta a terra durante una crisi, perché non sono stati sufficientemente attenti"

E.M. "Non si può vivere così: non posso essere alle dipendenze di chi mi accompagna"

C.G.M. "In macchina papà urlava, mi diceva 'Adesso mi butto, adesso mi viene l'infarto'. Io gli urlavo: 'C'ho l'epilessia, stai zitto!'"



Ringraziando quanti si impegnano
a sostenere, con un atto concreto,
la Fondazione

Indice

Prefazione.....

1. Fondazione Neurone onlus, per lo studio e la ricerca in neuro-psico-biologia e neuroscienze cliniche.....
 - a. La Fondazione Neurone onlus
 - b. Ricerca e cura il nostro obbiettivo
2. Lo Staff
3. Che cosa studiamo
 - a. Introduzione: la neuro-psico-biologia e le neuroscienze cognitive
 - b. Le malattie neurologiche
 - I. L'Epilessia
 - II. Il Morbo di Parkinson
 - III. La Malattia di Alzheimer
 - c. Le malattie psichiatriche
 - I. I disturbi dell'umore
 1. La Depressione
 2. Il Disturbo Bipolare
 - II. I disturbi d'ansia
 1. Il Disturbo di Panico
 2. Il Disturbo ossessivo- compulsivo
 - III. I disturbi del comportamento alimentare
 1. L'Anoressia Nervosa
 2. La Bulimia Nervosa
 3. Il BED
 - IV. Le Psicosi
 1. La Schizofrenia
 - V. I disturbi di personalità
4. Cosa stiamo realizzando
5. Come aiutare la Fondazione

Prefazione

Una sera di autunno dello scorso anno, quando Giacomino, il nostro ultimo nato, stremato da una colica si era finalmente addormentato, Nicolò ed io ci siamo messi a fare le chiacchiere serali, rituale del dopo cena in assenza dei bambini. Mentre piluccavamo pigramente un grappolo d'uva, Nicolò mi domanda con aria pensierosa: "Tu lo sai vero che noi siamo benestanti?!" Mi sembrava una domanda un po' strana, ma forse sottintendeva qualcos'altro. Mentre mi fingevo pensierosa e interessata alla sua domanda, e rispondevo un sì semi biascicato, già la mia mente vagava verso una fantasia meravigliosa: la casa nuova, grande, spaziosa, luminosa, rifinita e... con un ripostiglio. Sì l'idea del ripostiglio faceva parte del capitolo "sogni mostruosamente proibiti". Un ripostiglio dove buttare tutto alla rinfusa nel momento in cui fosse venuto un ospite improvviso (compresi i bambini, naturalmente), un ripostiglio.... E mentre pensavo, sul mio volto si stampava un sorriso ebete e compiaciuto... il ripostiglio...

"Ci sei, Emanuela?"

"Sì, certo, dove vuoi che sia?"

"mi sembri distratta..."

"no, che dici?" "RIPOSTIGLIO", ruminava la mia avida mente

"ti dicevo, visto che siamo benestanti, ho pensato che potremo fare una cosa..."

"Dimmi pure" e la mia mente vagava al pensiero delle nuove tende, di una bella libreria in noce chiaro, magari di un tappeto persiano in seta come scendiletto...

"Potremmo costruire qualcosa per noi e per i nostri figli..."

"certo, mi sembra un proposito nobile", si magari anche qualche articolo dall'Ikea, di quelli per bambini, e un pozzetto per congelare la carne e le melanzane, che passione..

"Allora saresti d'accordo se fondiamo una onlus?"

"una onlus?!" balbettavo stupita e forse un po' delusa, "una onlus! Non è proprio quello a cui pensavo, però ci possiamo riflettere un po' su."

"Guarda" ribatteva Nicolò con un rinnovato entusiasmo ed una strana luce negli occhi, ho già pensato al nome, e ho qualche idea per il logo..."

Il mio sogno della cucina con le tende provenzali e del...ripostiglio... svaniva come una nuvola di fumo di fronte a mio marito che sciorinava idee, progetti, protocolli, fondi, riconoscimenti, pazienti miracolati....

Ebbene, quella sera stavamo concependo il nostro quarto figlio.

Dopo una lunga, laboriosa gravidanza, con qualche minaccia di parto post-termine, una piovosa mattina di aprile, in un prestigioso studio notarile romano, di fronte all'avvocato, al revisore dei conti al presidente ed al vicepresidente, nasceva NEURONE, il nostro quarto figlio, il più cervelletto tra tutti.

Questa sera lo presentiamo a voi, amici e conoscenti e a voi lo affidiamo, certi che col vostro appoggio, col vostro sostegno e col vostro aiuto, crescerà e diverrà fonte di bene per altri figli e per altre famiglie.

Grazie.

Il cervello, e il cervello solo è il principio dei nostri piaceri, delle nostre gioie, risa, divertimenti, come pure delle nostre sofferenze, dei nostri dolori, delle nostre angosce e lacrime. E' l'organo che utilizziamo per pensare e per imparare, per vedere e per sentire, per distinguere il bello dal brutto, il buono dal cattivo.

Ippocrate, ca.400 a.C.

1. FONDAZIONE NEURONE ONLUS

per lo studio e la ricerca in neuro-psico-biologia e neuroscienze cliniche

Che cos'è la mente? Come funzionano il pensiero, la memoria, l'attenzione? Che cosa muove le emozioni e i sentimenti, che cosa motiva il comportamento di un individuo? La Fondazione Neurone onlus nasce per sostenere l'impegno di neurologi, psichiatri, neuro-psicologi, neurochirurghi, neuro-fisiologi, bio-ingegneri e ricercatori di base che si dedicano con serietà allo studio delle basi biologiche del comportamento, per dare risposta a queste e ad altre domande fondamentali, unendo alla passione per la ricerca il rigore del metodo scientifico.

La Fondazione Neurone onlus

La Fondazione di famiglia Neurone onlus per lo studio e la ricerca in neuro-psico-biologia e neuroscienze cliniche si è costituita a Roma, in data 27.04.06, per volontà dei Dott.ri Giulio Nicolò Meldolesi ed Emanuela Costa Meldolesi, con sede legale in Roma, Viale Regina Margherita n.169, cap. 00198.

La Fondazione, che non ha scopo di lucro, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale e si propone di favorire l'attuarsi di iniziative di ricerca medico-scientifica nel campo della neuro-psico-biologia e delle neuroscienze cliniche, finalizzate all'individuazione dei meccanismi etiologici e fisiopatologici, alla prevenzione e alla cura di malattie neurologiche e disturbi psichiatrici gravi e invalidanti come **l'epilessia, il morbo di Parkinson, la malattia di Alzheimer, la schizofrenia, il disturbo bipolare e la depressione, i disturbi d'ansia come il disturbo di panico e il disturbo ossessivo-compulsivo, l'anoressia nervosa e la bulimia nervosa.**

Per il perseguimento dei suoi obiettivi, la Fondazione ha il potere di (art. 3.2 dello Statuto della Fondazione):

- a) elaborare, sostenere e realizzare, direttamente o indirettamente, in territorio italiano ed estero, protocolli diagnostici e terapeutici, favorendo la prevenzione primaria e secondaria delle cause di malattie acute e croniche;
- b) elaborare, sostenere e realizzare, direttamente o indirettamente, in territorio italiano ed estero, attività e progetti di ricerca scientifica nei settori di cui alla precedente lett. a, nonché sviluppare e contribuire al progresso di iniziative in genere nel campo della salute e dell'assistenza;
- c) organizzare e sostenere, direttamente o indirettamente laboratori, centri di ricerca, ambulatori ed ogni altra istituzione analoga, impostando la propria azione secondo le modalità proprie della ricerca scientifica applicata alla medicina e gestendo altresì finanziamenti assegnati a progetti di ricerca;
- d) preparare, organizzare e promuovere direttamente o indirettamente ogni iniziativa culturale, promozionale, ed educativa, compresa la formazione di

personale medico e paramedico, atta a destare l'attenzione ed il sostegno anche economico di persone, istituzioni pubbliche e private di qualsiasi genere, verso le necessità e le condizioni di vita di quanti siano affetti da malattie acute e croniche, particolarmente neurologiche e psichiatriche;

e) istituire borse di studio ed altri eventuali strumenti di assistenza per quanti, volendo applicarsi negli studi in materia ed essendo particolarmente meritevoli, ne facciano richiesta. I criteri per l'assegnazione di dette borse di studio verranno di volta in volta deliberati dal Consiglio di Amministrazione;

f) curare la pubblicazione e la edizione di periodici e libri che abbiano attinenza con le finalità della Fondazione, nonché diffondere direttamente o indirettamente pubblicazioni di ogni tipo e produzioni audio e video, elaborate e prodotte anche direttamente, attinenti le proprie attività e finalità istituzionali e per il perseguimento di queste ultime;

g) collaborare con le Autorità Sanitarie, altre Autorità o/ed organi nazionali e internazionali competenti, le Università e comunque con ogni Ente pubblico e privato per l'esame e/o la formulazione di proposte su argomenti e problematiche rientranti nelle finalità istituzionali della Fondazione, nonché per elaborare, attuare e attivare progetti di ricerca scientifica, assistenza sociale e socio-sanitaria nazionali, e internazionali;

h) attuare e gestire in modo diretto o indiretto istituti scientifici, atenei, centri di ricerca e/o di studio;

i) programmare ed organizzare, a sostegno dell'attività istituzionale, seminari, convegni, gruppi di lavoro a livello scientifico, manifestazioni culturali, artistiche e ricreative, viaggi di studio, incontri di carattere culturale in Italia e all'estero;

l) coordinare, promuovere e sviluppare l'attività di enti aventi scopo uguale, affine, analogo e comunque connesso al proprio, fornendo agli stessi ogni tipo di assistenza tecnica, culturale e, ove ritenuto opportuno, economica.

Ricerca e cura il nostro obiettivo

Il fine principale della Fondazione è di sostenere attività cliniche e di ricerca finalizzate alla prevenzione e alla cura di malattie neurologiche e psichiatriche gravi e invalidanti come l'epilessia, il morbo di Parkinson, la malattia di Alzheimer, la schizofrenia, il disturbo bipolare, la depressione, i disturbi d'ansia, tra cui il disturbo di panico e ossessivo-compulsivo, l'anorexia e la bulimia.

Per il raggiungimento dei suoi obiettivi la Fondazione si prefigge di sostenere con tutti i mezzi, anche finanziari, di cui dispone, l'attività di ricerca di centri di eccellenza clinica e di ricerca nel campo della neuro-psico-biologia e delle neuroscienze. Intento della Fondazione di sostenere ricerche interdisciplinari sul funzionamento dei sistemi neuronali a vari livelli d'indagine, dalla genetica alla biologia molecolare, all'elettrofisiologia, alla neuroradiologia morfologica e funzionale, che comprendano anche lo studio della personalità, delle emozioni, della cognizione e del comportamento.

2. LO STAFF

Presidente: Dott. Giulio Nicolò Meldolesi

Vicepresidente: Dott.ssa Emanuela Costa

Segretario: Prof. Luciano Costa

Presidente del Comitato Scientifico: Prof. Jacopo Meldolesi

Presidente del Collegio dei Revisori dei Conti: Dott. Luca Costa

3. CHE COSA STUDIAMO

Introduzione: la neuro-psico-biologia e le neuroscienze cognitive

Il termine di neuroscienze cognitive fu coniato verso la fine degli anni '70 in un periodo in cui la ricerca in questo campo era finalizzata a comprendere come la corteccia cerebrale fosse organizzata e come funzionasse in risposta agli stimoli. Fino ad allora, il campo di studio si era limitato ad osservare quali disturbi cognitivi o percettivi si producessero in seguito a un danno cerebrale; ora i neuroscienziati cominciarono a costruire modelli su come le singole cellule interagissero per produrre le immagini. Più tardi, dalla fine degli anni '80 in poi, sono stati sviluppati metodi matematici e computazionali per elaborare teorie riguardanti la relazione tra meccanismi cerebrali e funzioni psicologiche. La validità di queste teorie viene oggi verificata negli studi sui primati e sull'essere umano.

Oggi sappiamo che il cervello umano contiene all'incirca 100 miliardi di cellule nervose, o neuroni. L'ampia gamma degli stati emozionali, delle capacità cognitive e dei comportamenti degli esseri umani si sviluppano mediante l'attivazione di sistemi o reti neurali costituiti da vaste connessioni altamente specializzate tra particolari strutture anatomiche del sistema nervoso centrale. Per tali motivi, la comprensione dei principi che regolano il funzionamento di questi sistemi è fondamentale per lo sviluppo e la verifica di ipotesi sulle cause e le manifestazioni delle malattie neurologiche e psichiatriche. Le ricerche più feconde sul cervello e sulla cognizione sono quelle che integrano e collegano tra loro una base di dati neuroanatomici, neurofisiologici, e clinico-comportamentali.

Temi di studio e di ricerca clinica, attuale e in fieri della Fondazione sono le seguenti malattie neurologiche e psichiatriche, di cui si riporta una breve nota informativa.

• LE MALATTIE NEUROLOGICHE

L'Epilessia

La parola epilessia deriva dal verbo greco "epilambanein" che significa "essere colti, sopraffatti di sorpresa". Descrive una affezione cronica, ad eziologia varia, caratterizzata da "crisi epilettiche ricorrenti dovute ad una eccessiva scarica di neuroni cerebrali".

Si manifesta classicamente con crisi convulsive anche se è bene precisare che non tutte le convulsioni sono di natura epilettica.

L'epilessia è una malattia sociale, che attualmente colpisce circa 45 milioni di persone nel mondo, con una prevalenza di 5-10 persone su mille abitanti ed un'incidenza dello 0,3-0,5% per anno.

È una malattia con descrizioni e classificazioni cliniche molto antiche (Paracelso), spesso entrata a far parte di leggende, mitizzata, e investita di interpretazioni soprannaturali. Da sempre considerata come una malattia ad alto significato simbolico, ancora oggi desta timore, preoccupazione e un certo senso di pudore o meglio di vergogna.

È una malattia che ricorre spesso in età infantile e giovanile oltre che in quella adulta; per questo, oltre che per la sua prevalenza, è fondamentale riconoscerla tempestivamente e curarla in modo adeguato per evitare conseguenze gravi ed invalidità.

Da un punto di vista eziologico l'epilessia è classificata come sintomatica o idiopatica. È sintomatica quando è dovuta ad una probabile causa, che si potrà tentare di eliminare mediante terapia. Il termine idiopatico indica l'assenza di causa evidente, sebbene è possibile che alla base vi siano fattori genetici non ancora identificati. L'epilessia idiopatica si manifesta in genere tra i 2 e i 14 anni. Le crisi che iniziano prima dei due anni sono in genere causate da difetti dello sviluppo, traumi da parto o malattie metaboliche. Quelle che insorgono dopo i 25 anni sono di solito secondarie a traumi cranici, a tumori cerebrali, o a malattie cerebrovascolari, ma nel 50% presentano un'eziologia sconosciuta.

Le modalità di presentazione della malattia dipendono dai meccanismi che sono alla base della crisi epilettica, e cioè dalla sede di origine della scarica neuronale anormale e dalla sua propagazione nel cervello. Quindi le crisi vengono classificate in **crisi parziali** se l'eccesso della scarica neuronale è confinato all'interno di una regione della corteccia, e in **crisi generalizzate**, quando la scarica interessa bilateralmente e diffusamente l'intera corteccia. Si riscontrano inoltre anche crisi parziali successivamente generalizzate.

Le crisi parziali si suddividono ulteriormente in crisi parziali semplici e complesse. Le crisi parziali semplici si possono manifestare con sintomi motori, sensoriali o psicomotori, ma non si associano a perdita di coscienza. Le crisi parziali complesse si associano a perdita di contatto con la realtà, spesso sono precedute dalle aure (manifestazioni sensoriali e psichiche), e spesso sono seguite da uno stato post-critico (sonno profondo, cefalea, confusione mentale e ipotonia muscolare). Generalmente le crisi parziali complesse originano dal lobo temporale.

Le crisi generalizzate provocano perdita di coscienza e della funzione motoria. Possono essere primitivamente generalizzate (con coinvolgimento cerebrale corticale bilaterale sin dall'insorgenza) o secondariamente generalizzate (con insorgenza corticale locale e conseguente diffusione bilaterale). I tipi di crisi generalizzate comprendono gli spasmi infantili, le assenze, le crisi tonico cloniche, atoniche e miocloniche.

- Gli spasmi infantili sono convulsioni generalizzate caratterizzate da flessione degli arti superiori e del tronco e da estensione degli arti inferiori. Le crisi durano pochi secondi ma si ripetono più volte al giorno. Insorgono nei primi tre anni di vita e spesso si associano ad anomalie dello sviluppo.

- Le crisi di assenza (definite nel passato Piccolo Male) sono crisi caratterizzate da perdita di coscienza di breve durata (10-30 secondi), con ammiccamenti, associate o meno a perdita del tono muscolare. Si manifestano prevalentemente nei bambini e si manifestano con interruzione improvvisa di una attività e ripresa repentina della stessa, senza sintomi postcritici né consapevolezza della crisi.

- Le crisi generalizzate tonico cloniche (definite nel passato Grande Male) iniziano dapprima con un urlo; continuano con perdita di coscienza e caduta, sono seguite da contrazioni tonico e poi cloniche dei muscoli degli arti, del tronco e del capo. Spesso si associano a incontinenza urinaria o fecale e a morsicatura della lingua.

- Le crisi atoniche sono caratterizzate dalla perdita completa del tono muscolare e della coscienza. Si manifestano nei bambini che improvvisamente cadono a terra andando incontro anche a gravi traumi, spesso cranici.

- Le crisi miocloniche sono brevi sussulti fulminei di un arto, senza perdita di coscienza.

Attualmente la storia naturale della malattia così come la qualità di vita e la mortalità sono state radicalmente modificate dall'uso di numerosi farmaci, tuttavia rimane una certa percentuale di pazienti, circa il 20% che non risponde alla terapia farmacologica: si parla in questi casi di epilessia farmaco-resistente o epilessia refrattaria. Sino a pochi anni or sono i pazienti affetti da epilessia farmaco-resistente avevano una pessima qualità di vita, erano condannati a restare in casa a causa del gran numero di crisi, accuditi costantemente, incapaci di avere una vita normale pur in assenza di altre patologie. Da alcuni anni, tuttavia, la ricerca scientifica ha consentito a questi pazienti di rientrare in possesso della loro vita. Essi stessi si ritengono dei miracolati e dalle loro testimonianze è partito un rinnovato entusiasmo a continuare in quest'ambito di ricerca e cura. La neurochirurgia dell'epilessia consiste nell'asportare la porzione di cervello responsabile della scarica anomala; attraverso una resezione del lobo temporale antero-mediale (lobectomia temporale o la più parziale amigdalopocampectomia). I dati della letteratura internazionale riportano complicanze chirurgiche inferiori al 5%, guarigione (intesa come assenza di crisi) nel 70% dei casi e miglioramento clinico (con riduzione della frequenza delle crisi) nel 15-25% dei casi. Il Centro per la Chirurgia dell'Epilessia dell'IRCCS Neuromed, che è in procinto di essere sostenuto dalla Fondazione per ciò che concerne l'attività di ricerca clinica, vanta l'80% delle guarigioni, grazie a un'attenta selezione dei pazienti candidati all'intervento chirurgico, nonché alla notevole esperienza degli operatori.

I pazienti che non sono candidati a un approccio chirurgico, possono tuttavia giovarsi di un'altra metodica: la stimolazione del nervo vago (VNS). Questo procedimento si attua con l'impianto di un dispositivo elettronico sotto la cute del paziente che stimolando il nervo vago attiva vie nervose corticali e subcorticali, che riducono in modo ancora non del tutto chiaro la frequenza delle crisi convulsive attraverso una riduzione della scarica anomala.

Il Morbo di Parkinson

Questa malattia è stata descritta per la prima volta in modo sistematico nel 1817 da un chirurgo londinese, James Parkinson, il quale pubblicò la descrizione di un'entità caratterizzata da tremore a riposo e riduzione della motricità ad evoluzione lentamente progressiva, con turbe tipiche della marcia e dell'eloquio.

Attualmente si sa che il morbo di Parkinson è una sindrome clinica caratterizzata da quattro segni cardinali: il tremore a riposo, la bradicinesia (lentezza nel compiere un movimento), la rigidità e l'instabilità nella postura. Spesso, ma non sempre, si accompagna ad altri disturbi: disturbo dell'umore, dell'intelletto, di alterata funzione del sistema nervoso autonomo (sudorazioni profuse, stipsi, disturbi sessuali e degli sfinteri, ipotensione ortostatica, alterazioni nel respiro) e del sistema sensoriale.

Si riscontra frequentemente: basti pensare che tra gli individui di età pari o maggiore ai 60 anni, l'1% è affetto da tale malattia. In particolar modo gli uomini sono maggiormente colpiti e l'età di esordio è intorno ai 55 anni.

La malattia, tuttora non del tutto spiegata, dipende dalla perdita di neuroni (cellule nervose) in alcune zone del cervello, in particolare quelle ricche di pigmenti neuro-melanici quali per esempio la substantia nigra. Ciò comporta la mancanza di alcuni neurotrasmettitori, quali la dopamina, (responsabile della maggioranza dei sintomi motori) e la conseguente dominanza del sistema colinergico (responsabile prevalentemente del tremore).

La terapia consiste nella somministrazione dall'esterno di dopamina (o meglio del suo precursore L-dopa) e di anticolinergici, per consentire la remissione parziale di tali sintomi. Tuttavia, la terapia con L-dopa, diviene presto inefficace e quindi si cerca di somministrarla il più tardi possibile, ed è spesso gravata da effetti collaterali molto sgradevoli (discinesia) che ne limitano l'utilizzo. Per questo, nelle fasi iniziali, si preferiscono altri farmaci denominati agenti neuroprotettivi.

Non sempre la terapia farmacologica riesce a prevenire la progressione della malattia verso l'invalidità, quindi anche in questo ambito la neurochirurgia sta sortendo risultati importanti. Essa si esplica mediante interventi di resezione: chirurgia ablativa (talamotomia stereotassica, pallidotomia) o di stimolazione (del talamo, dei nuclei subtalami del globo pallido), permettendo di ridurre il dosaggio di L-dopa da somministrare ed eliminando la discinesia.

Sono inoltre di estrema importanza le strategie neuro-psico-comportamentali rivolte sia al paziente che alla famiglia, con finalità educazionali, di supporto e di attività sociale. Intento della Fondazione Neurone onlus sarebbe di poter

collaborare con l'in fieri Associazione Parkin-zone onlus che inserisce pazienti affetti da morbo di Parkinson in attività riabilitative quali la messa in scena di rappresentazioni teatrali.

La Malattia di Alzheimer

Con il miglioramento delle condizioni sociali, economiche e sanitarie che avviene nei paesi industrializzati, assistiamo a un aumento della popolazione anziana. Spesso non tutte le persone anziane hanno un invecchiamento esente da limitazioni funzionali o da complicanze. Anzi c'è da dire che la malattia di Alzheimer è una sindrome molto frequente, basti pensare che colpisce il 10% degli individui di età superiore ai 65 anni, ed è caratterizzata da demenza.

La prima descrizione di tale malattia risale al 1907, quando Alois Alzheimer descriveva il cervello di una donna di 56 anni affetta da demenza: l'autopsia mostrava un'atrofia del cervello in assenza di grosse altre anomalie strutturali.

La demenza consiste nella compromissione globale delle funzioni cosiddette corticali superiori, ivi comprese la memoria, la capacità di far fronte alle richieste della vita di ogni giorno e di svolgere le prestazioni percettivo-motorie già acquisite in precedenza, di conservare un comportamento sociale adeguato alle circostanze e di controllare le proprie reazioni emotive; tutto ciò in assenza di compromissione dello stato di vigilanza. La condizione è spesso irreversibile e progressiva.

La malattia evolve in stadi progressivi: lo stadio iniziale è caratterizzato da perdita della memoria a breve termine (incapacità ad apprendere e a ricordare nuove informazioni), da disturbi del linguaggio (incapacità a reperire le parole), da cambiamenti dell'umore e da disturbi di personalità. Il pensiero astratto e la capacità di critica sono ridotti. I pazienti possono reagire ai disturbi della memoria con agitazione ed ostilità.

Nello stadio intermedio oltre al deficit di memoria a breve termine, vi è una compromissione anche della memoria per gli avvenimenti remoti. I pazienti hanno bisogno di aiuto per lavarsi, mangiare e vestirsi. La disorganizzazione comportamentale può manifestarsi con il girovagare, l'agitazione, l'ostilità, il negativismo, o l'aggressività fisica.

Nello stadio grave i pazienti sono incapaci di camminare o di effettuare ogni tipo di attività quotidiana e sono incontinenti. Spesso diventa necessario il ricovero in strutture a lunga degenza poiché i pazienti sono completamente dipendenti dagli altri. In questa fase si perde l'uso della parola.

Nello stadio finale sopravviene il coma e la morte in genere dovuto ad infezioni.

Attualmente è noto che tale entità deriva da una degenerazione dei neuroni a livello della corteccia cerebrale, particolarmente nelle regioni frontale, parietale e temporale. Le aree responsabili delle funzioni essenziali quali la vista, l'udito, la sensibilità somato-sensoriale e le aree motorie vengono preservate, al contrario risulta compromesso il funzionamento cognitivo, che pur non alterando le funzioni puramente vitali, porta a una progressiva carenza della capacità di intrattenere rapporti sociali, e a un'irreversibile invalidità.

Il trattamento della malattia di Alzheimer si esplica su più fronti con lo scopo di:

- intervenire sulla causa della malattia (con farmaci quali gli inibitori dell'acetilcolinaesterasi, vitamina E ad alte dosi, ginkgo-biloba);
- intervenire sui sintomi di accompagnamento della stessa, quali il delirio (usando farmaci quali l'olanzapina, il risperidone e la quetiapina), l'agitazione (usando farmaci quali il trazodone o la carbamazepina) e i disturbi del sonno;
- intervenire con strategie comportamentali per cercare di migliorare le attività quotidiane del paziente, fornendo nel medesimo tempo un supporto educativo e comportamentale ai familiari.

Tuttavia non sempre questi interventi riescono a migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro cari, in tal senso la ricerca scientifica deve impegnarsi per comprendere meglio e cercare di prevenire queste sindromi, così frequenti e così scarsamente rispondenti alla terapia farmacologica.

• LE MALATTIE PSICHIATRICHE

La parola "pazzia" è entrata a far parte del gergo comune e viene utilizzata ancor oggi con gran semplicità. Essa risulta del tutto impropria nei termini scientifici: esistono i disturbi del comportamento, della personalità, dell'umore, dell'ansia, da anni ormai studiati e conosciuti non solo nelle varie espressioni cliniche, ma anche nei meccanismi fisiopatogenetici, che ne sono alla base.

I DISTURBI DELL'UMORE

I disturbi dell'umore comprendono, principalmente, la depressione e il disturbo bipolare

La Depressione

Quanti di noi, tra amici, conoscenti e familiari hanno avuto esperienza di questa malattia sanno che è una situazione segnata da una profonda sofferenza emotiva. Fino ad alcuni anni fa, le persone cosiddette "deprese" venivano in qualche modo ghezzate e classificate come "strane, sempre giù di tono, pessimiste, piagnone e iettatrici"; qualche volta venivano addirittura etichettate come "pazze". Ciò non solo ha costituito un errore concettuale, perché abbiamo già detto che la pazzia non esiste come entità nosografica, ma, cosa ancor più grave, ha costituito un danno per gli stessi pazienti, i quali, segnati da un marchio indelebile di inadeguatezza, tendevano ulteriormente a chiudersi nel loro dolore, senza neanche provare a chiedere aiuto. La depressione è una malattia come tante altre, esiste, è frequente, fa stare male, ma si cura, e soprattutto non c'è da vergognarsi se se ne è affetti, per la quale esiste una terapia.

Testimonianze della depressione si rinvencono già nel 3500 a.C. nei papiri egizi, dimostrazione di come la depressione accompagni la storia dell'umanità da sempre, perché collegata alle esperienze umane così frequenti quali la perdita, l'abbandono, e la solitudine.

La sintomatologia della depressione che spesso insorge dopo avvenimenti percepiti come perdita, fallimento, solitudine, investe sia il versante psicologico, con sensazioni di tristezza, pessimismo, irritabilità, diminuzione dell'interesse e del piacere di vivere, sia il versante somatico. I pazienti spesso riferiscono sintomi a carico dell'apparato digerente, quali nausea, vomito, stipsi, pesantezza gastrica, dolori tipo colitico, diminuzione dell'appetito, a carico dell'apparato respiratorio: sensazione di fame d'aria, tosse, affanno, disturbi del sonno, perdita della libido, e spesso questi disturbi vengono vissuti come segno di una malattia grave e forse incurabile.

La terapia della depressione che si avvale sia di un approccio psicoterapeutico, sia di un approccio farmacologico, consente di migliorare la qualità della vita nei pazienti depressi. Esistono varie classi di farmaci di comprovata efficacia clinica, tra questi gli inibitori selettivi del re-uptake della serotonina (SSRI), i triciclici, gli inibitori delle monoaminoossidasi (MAO) e gli antidepressivi atipici.

Esistono tuttavia casi refrattari alla terapia medica convenzionale, per i quali sono in corso attive ricerche nell'ambito della neuro-psico-biologia, che prevede

l'intervento di più specialisti nel trattare casi selezionati di depressione refrattaria. In particolare, un miglioramento dell'umore fino, in rari casi, alla franca remissione dalla malattia può prodursi nei pazienti refrattari a seguito della stimolazione del nervo vago (VNS).

Questo procedimento si esegue mediante l'impianto di un dispositivo elettronico sotto la cute del paziente che stimola il nervo vago, a sua volta connesso con il sistema nervoso enterico, causando un rilascio di peptidi che agiscono da neurotrasmettitori con l'effetto ultimo di produrre il miglioramento clinico.

Il Disturbo Bipolare

Il disturbo bipolare, prima chiamato psicosi maniaco-depressivo, è un disturbo dell'umore caratterizzato da un decorso bifasico, con l'alternanza di fasi di depressione, spesso molto gravi, talora sino alla catatonia, e fasi di mania, spesso altrettanto gravi per le conseguenze che producono.

Mentre il paziente depresso si presenta abbattuto, senza energie, senza autostima né interesse per la vita, il paziente maniaco si presenta incredibilmente pieno di energia, ricco di autostima e di sicurezza nelle proprie capacità. Questa sicurezza e la convinzione di avere delle "caratteristiche speciali" conducono spesso il paziente a uno stato di completa incoscienza riguardo alle conseguenze delle proprie azioni. Può comportarsi in modo inappropriato, spendere eccessivamente e compiere investimenti rischiosi, prendere decisioni in modo impulsivo. Sono caratteristici la logorrea, la fuga delle idee l'eccessiva energia e l'insonnia. Frequentemente il paziente si sente nervoso ed irritabile. Se impedito nel mettere in atto le sue idee megalomani, può facilmente diventare aggressivo. Durante la fase maniaca possono anche svilupparsi sintomi francamente psicotici quali deliri, spesso di tipo persecutorio, e allucinazioni in genere a sfondo mistico o di grandiosità.

Nel trattamento di un episodio maniaco acuto si utilizzano normalmente i farmaci stabilizzatori dell'umore, il litio e gli anticonvulsivanti, nonché i farmaci antipsicotici. Bisogna però considerare che i pazienti maniacali con scarso senso critico dello stato di malattia spesso non accettano di buon grado la terapia, non considerandosi malati. Pertanto in alcuni casi è necessario ricorrere ad un ricovero coatto, per eseguire un ciclo di terapia.

L'effetto della terapia si manifesta con la scomparsa dei sintomi psicotici (deliri ed allucinazioni) e dei comportamenti bizzarri, oltre che dello stato di euforia e dei disturbi del comportamento. Spesso dopo la regressione della fase maniaca,

si ha la comparsa di in una fase depressiva, che può a distanza di un tempo assai variabile, presentare un nuovo shift in fase maniacale.

I DISTURBI D'ANSIA

I disturbi d'ansia costituiscono i disturbi psichiatrici di più frequente riscontro nella pratica medica: il 15 - 20% dei pazienti che si reca dal medico di medicina generale lamenta tali disturbi.

I disturbi d'ansia costituiscono non soltanto una frequente causa di ricorso all'aiuto medico in un ambito prestabilito quale un ambulatorio, ma sono anche motivo di ilarità in un contesto più allegro, quale una serata al cinema con amici, poiché spesso e in modo comico i disturbi d'ansia alimentano la trama di numerosi film, in cui gli attori interpretano brillantemente il ruolo di pazienti ansiosi. Non che la cultura psichiatrica possa riassumersi nei film di Verdone, ma è pur vero che i disturbi d'ansia sono di fatto frequenti e riguardano persone a noi più o meno vicine, e in parte anche noi stessi.

I disturbi d'ansia comprendono: i disturbi di panico, il disturbo ossessivo-compulsivo, il disturbo d'ansia generalizzato, il disturbo fobico, il disturbo da stress.

Si manifestano con sintomi vari: apprensione, timore, presagi negativi, nervosismo, insonnia, ipocondria e disturbi somatici.

In circa un terzo dei pazienti esiste una malattia sottostante che causa i sintomi psichiatrici; negli altri casi invece, ricorrono sintomi somatici, in assenza di una causa organica.

Il Disturbo di Panico

Il disturbo di panico è caratterizzato dalla presenza di attacchi di panico, ricorrenti e imprevedibili.

Gli attacchi di panico sono episodi di intensa paura e disagio associati a numerosi sintomi fisici quali palpitazioni, sudorazioni, tremori, affanno, dolore toracico, vertigini e paura intensa di pericoli imminenti o di morire. Spesso compaiono anche disturbi gastrointestinali e parestesie.

Gli attacchi di panico hanno un esordio improvviso, si manifestano in circa 10 minuti e tendono a risolversi nel corso di un'ora. La frequenza e la severità di tali attacchi varia. In genere l'esordio è durante la tarda adolescenza o nella prima fase dell'età adulta e si manifesta al di fuori della propria casa. In alcuni individui

si sviluppa un'ansia anticipatoria che poi risulta in una paura generalizzata ed in un progressivo evitamento dei luoghi e delle situazioni in cui l'attacco di panico potrebbe ricorrere.

L'agorafobia, che spesso è presente nei pazienti con disturbi di panico, consiste in una paura irrazionale di trovarsi in luoghi in cui ci si potrebbe sentire intrappolati o da cui non è possibile fuggire.

La causa di questi disturbi non è ancora del tutto nota, ma sicuramente coesistono una serie di fattori: predisposizione genetica, alterata risposta del sistema nervoso autonomo e condizionamento sociale. L'attacco di panico è associato a un aumentato rilascio di noradrenalina nel locus coeruleus. Si pensa che i pazienti affetti da disturbi di panico abbiano una maggiore sensibilità nei confronti dei sintomi somatici, che innesca un aumentato stato di attivazione (arousal) che poi scatena l'attacco di panico.

Per ciò che concerne la personalità dei pazienti con disturbo di panico, questi hanno tendenzialmente il timore di "perdere il controllo" sui propri sintomi corporei, e, nell'ambito delle relazioni, sulla possibilità di avvicinarsi o allontanarsi all'altro significativo, sia egli il partner o il genitore.

Scopo del trattamento consiste nel ridurre la frequenza e l'intensità degli attacchi di panico. A questo proposito vengono usate varie classi di farmaci tra cui gli antidepressivi (triciclici, inibitori del re-uptake della serotonina, IMAO) e le benzodiazepine, supportate da una terapia psicoterapeutica ed educativa.

Il Disturbo Ossessivo-Compulsivo

Il disturbo ossessivo-compulsivo è caratterizzato da pensieri ossessivi e comportamenti compulsivi che inficiano le comuni attività quotidiane.

Il termine "ossessivo" è di derivazione latina, da obsidere che significa assediare. Il termine compulsivo anch'esso di derivazione latina compellere, significa essere costretto, obbligato.

I pazienti affetti da questo disturbo hanno tre sintomi caratteristici; la ruminazione mentale, la follia del dubbio e i cerimoniali.

La ruminazione mentale è un disturbo del pensiero in cui il paziente è appunto assediato da un persistente ed ostinato contenuto mentale (un pensiero, una parola) da cui non riesce a liberarsi in alcun modo. Queste idee iterative e incoercibili vengono vissute dal paziente come irrazionali, ma vengono altresì vissute come proprie, facenti parte del sé, e quindi sono molto angoscianti. Le idee che ricorrono frequentemente nella ruminazione mentale variano da banali

atti quotidiani a tematiche metafisiche, e si manifestano per esempio con la continua ripetizione di motivi musicali, di parole, o pensieri a carattere blasfemo, o la tendenza a fare calcoli sempre più complicati ed elaborati.

La follia del dubbio è costituita da un continuo, quanto inutile interrogarsi su questioni attinenti l'azione, che pertanto viene vanificata. Ciò rende praticamente impossibile eseguire anche delle banali azioni, e il paziente è completamente paralizzato.

Come difesa dalla ruminazione mentale e dalla follia del dubbio il paziente mette in opera dei cerimoniali. La caratteristica dei cerimoniali è il fare e il disfare; dapprima il paziente compie un'azione, (che ha un significato simbolico per quel paziente), ma subito dopo ne compie una uguale e contraria che annulla la precedente. Questo comportamento è appunto un comportamento compulsivo. Vi ricordate il film "Qualcosa è cambiato" con Jack Nicholson? Ebbene il protagonista era affetto da un disturbo ossessivo-compulsivo.

Il meccanismo che è alla base di questo disturbo non è del tutto noto; tuttavia sembra che siano coinvolte alcune aree cerebrali quali la corteccia frontale orbitale, il nucleo caudato e il globo pallido.

La terapia farmacologica a base di antidepressivi triciclici e SSRI è efficace nel 50-60% di questi pazienti; mentre mostra maggiori risultati la psicoterapia.

I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE

I disturbi del comportamento alimentare sono un gruppo di disordini psichiatrici caratterizzati da modalità alterate di alimentazione, dalla percezione errata riguardo alla forma e al peso corporeo, e dalla relazione tra autostima e aspetto fisico. Questi comprendono l'anoressia nervosa, la bulimia nervosa e il disturbo da alimentazione frenetica (BED: binge eating disorder)

L'Anoressia Nervosa

L'anoressia nervosa è un disturbo alimentare relativamente frequente; colpisce lo 0,5% delle donne, è molto meno frequente negli individui maschi, e ha due picchi di incidenza, intorno ai 14 anni e dopo i 40 anni. E' frequente nei paesi in cui vi è abbondanza di generi alimentari e in certi ambienti professionali quali quelli di ballerine, ginnaste e modelle.

E' un disturbo gravato da una prognosi seria, con mortalità elevata, circa il 5% - 15% ogni decade di follow-up, tasso massimo tra i disturbi psichiatrici. Ma al di là di queste cifre, quanti tra noi hanno avuto esperienza di questa malattia sanno quanto difficoltosa sia la gestione di tali pazienti e dei loro ambienti familiari e quanta sofferenza e incomunicabilità gravita intorno a tale disturbo.

Le cause di tale malattia non sono ancora del tutto note; esistono certamente fattori genetici, vista la concordanza tra gemelli monozigoti rispetto ai dizigoti, tuttavia non sono stati trovati i geni responsabili.

Esistono certamente alterazioni neuroendocrine, ma anche in questo campo rimangono insoluti alcuni dubbi.

Esistono infine fattori socioculturali, che sono quelli propri della nostra società ove esiste un'associazione tra l'essere di successo e felici con l'essere magri. Insomma siamo continuamente bombardati da messaggi che più o meno velatamente (in genere meno) associano fama, notorietà, successo, benessere economico, riuscita e affermazione sociale a personaggi stereotipati, alti, magri, ben vestiti, sorridenti, sempre "in tiro". Questi messaggi colpiscono non soltanto il mondo degli adulti, ma anche il mondo dei bambini o meglio delle bambine e degli adolescenti. Dalla bambola di pezza, siamo passati alla Barbie, introducendo già nel gioco un messaggio implicito di un modello da imitare, messaggio ambiguo e quindi mal discernibile, ma certamente efficace.

Al di là di queste considerazioni, quali sono le qualità che caratterizzano le pazienti affette da anoressia?

In genere sono persone che si distinguono per un'alta dose di perfezionismo e un'estrema sensibilità al giudizio altrui. Spesso si riscontrano dei fattori di rischio, quali storie di abusi fisici o sessuali o familiarità per disturbi comportamentali, ma

il tratto caratteristico è l'ossessione per il peso. Queste pazienti sono incentrate sul peso corporeo, quanto più dimagriscono tanto più si sentono realizzate, laddove se ingrassano si sentono delle fallite, confermando l'associazione tra autostima e magrezza. La percezione del loro schema corporeo è alterata, e nonostante esibiscano un aspetto emaciato, il loro pensiero è dominato dall'idea di essere ancora grasse, e la volontà è quella di dover ulteriormente dimagrire. A nulla valgono i commenti altrui che facciano notare l'aspetto di estrema magrezza; l'anoressica concentrerà tutte le proprie energie nel perdere peso. Raramente avverte il senso di fatica o di fame ormai si è imposta di dimagrire e dovrà raggiungere il proprio scopo, attraverso diete restrittive, attraverso uno strenuo esercizio fisico, o attraverso assunzione impropria di lassativi o diuretici, specialmente se ha ecceduto con l'alimentazione.

Esistono infatti due sottotipi di anoressia nervosa; il sottotipo cosiddetto "restrittivo" e il sottotipo "alimentazione frenetica / purgativo". Il primo caratterizzato da comportamenti alimentari appunto restrittivi, cioè da diete ferree, limitate in quantità e qualità degli alimenti, il secondo caratterizzato da abusi alimentari cui seguono poi comportamenti atti a ovviare a tali atti, quali autoinduzione del vomito o abuso di lassativi.

Quali sono i sintomi fisici che accompagnano l'anoressia?

In genere c'è intolleranza al freddo, bradicardia (bassa frequenza del cuore), ipotensione (pressione bassa) e ipotermia. Si può manifestare alopecia, o lanugo (peluria dei neonati). Spesso le palme delle mani sono giallastre (iper胡萝卜素emia) per il consumo abbondante di vegetali contenenti vitamina A. Vi sono alterazioni negli esami di laboratorio (lieve anemia, leucopenia, ipercolesterolemia, iperazotemia, iponatriemia). Quando è associato l'uso dei diuretici, si apprezzano anche altri disturbi elettrolitici che predispongono l'insorgenza di aritmie cardiache. Alterazioni cardiache sono rilevabili all'elettrocardiogramma.

Spesso si riscontrano dispepsia (sensazione di difficoltosa digestione) e stipsi. Frequente è l'amenorrea, (mancanza delle mestruazioni) e quindi la sterilità, (reversibile col recupero del peso corporeo) e grave per le conseguenze, l'osteoporosi (fragilità delle ossa dovuta a carenza di calcio).

Quali sono le terapie per le pazienti affette da anoressia?

Il primo obiettivo è quello di ottenere un incremento del peso corporeo pari al 90% del peso previsto (aumentando 1-2 Kg a settimana). Ciò può essere ottenuto con diversi mezzi, tra cui l'ospedalizzazione e l'introduzione di nutrizione artificiale sia mediante sondino naso-gastrico sia mediante infusione di sostanza nutritive endovena. Questo è il periodo più critico in cui c'è bisogno di un adeguato supporto psicologico. In genere nelle forme di anoressia che insorgono durante l'adolescenza, oltre una psicoterapia individuale, c'è bisogno di una psicoterapia familiare, quest'ultima non indicata nelle forme che insorgono

nell'età adulta.

La psicoterapia deve cercare di ottenere una relazione medico-paziente in cui la paziente si senta un'alleata del medico, e condivide l'obiettivo curativo (l'aumento del peso corporeo). In un secondo tempo la relazione sarà volta a sviscerare la paura di ingrassare e a far aumentare l'autostima della paziente, cambiando l'oggetto della stessa, non più basandola sul peso corporeo, ma indirizzandola verso altre attività. In questo senso la psicoterapia cognitivo-comportamentale ottiene dei buoni risultati. Viceversa la terapia farmacologica generalmente non è indicata.

La Bulimia Nervosa

La bulimia nervosa è caratterizzata da episodi ricorrenti di alimentazione sfrenata e da comportamenti compensatori volti ad evitare l'aumento del peso.

La parola bulimia deriva dal greco: "bous" che significa bue nel senso di grande, e "limòs" che significa fame, quindi sensazione di "grande fame" o meglio di un appetito insaziabile con necessità di ingerire eccessive quantità di cibo.

È una malattia relativamente frequente, colpisce le donne dall'1% al 2% e gli uomini nello 0,1% dei casi. Ha una prognosi migliore rispetto all'anoressia. Anche in questo caso esiste una vulnerabilità genetica e una predisposizione familiare (depressione, ansia e abuso di alcol), ma sicuramente un ruolo importante è svolto dall'ambiente sociale, culturale ed individuale, così come nell'anoressia nervosa. Anche in questo disturbo l'autostima è correlata con il peso corporeo.

La caratteristica principale in questa malattia è il porre in atto comportamenti compensatori volti a non aumentare di peso dopo grandi "abbuffate".

Esistono anche in questo caso infatti, due sottotipi di bulimia nervosa; il sottotipo cosiddetto "purgativo" e il sottotipo "non purgativo". Il primo caratterizzato dall'uso di purghe, diuretici, clisteri. Il secondo caratterizzato da altri meccanismi compensatori, quali periodi di digiuno, di attività fisica estrema, ma esenti comunque da misure di tipo purgative.

Caratteristiche fisiche tipiche in questa malattia non ve ne sono, a parte disidratazione (secchezza della cute e delle mucose), erosioni dello smalto dei denti e talvolta calli sulle falangi delle dita (segni indiretti di protratta autoinduzione del vomito). Viceversa sono numerose e spesso gravi le complicanze mediche dovute all'abuso di purganti, di diuretici o a episodi di vomito protratti. In particolare sono da sottolineare i disturbi elettrolitici che predispongono ad aritmie cardiache, alcalosi metabolica, irritazione dell'esofago (dovuta al vomito) e dell'intestino (da clisteri e lassativi) in cui incorrono le pazienti affette, specialmente del sottotipo "purgativo".

Anche in questo caso l'approccio psicoterapeutico ed in particolar modo quello cognitivo comportamentale dà buoni risultati, con guarigione nell'80% dei casi. E' indicata l'ospedalizzazione se coesistono idee suicidarie o rischi di natura medica. A differenza dell'anoressia nervosa, per la bulimia è indicata la terapia con farmaci antidepressivi sia con SSRI, che con triciclici che con IMAO, tuttavia si hanno ricadute alla sospensione di tali medicinali. Quindi il trattamento di scelta rimane quello psicoterapeutico.

II BED

Il BED ("binge esting disorder", cioè il disturbo da alimentazione frenetica) è un disturbo classificato di recente e caratterizzato da episodi ripetuti di alimentazione appunto frenetica, come si hanno nella bulimia nervosa, non seguiti tuttavia da comportamenti compensatori.

In genere vengono colpiti uomini di mezza età, o donne francamente obese. Coesiste una significativa associazione con altri disturbi psichiatrici quali la depressione e l'ansia. Non sono ancora note le strategie terapeutiche indicate nella cura di tali disturbi.

LE PSICOSI

La Schizofrenia

La schizofrenia viene considerata come l'archetipo delle psicosi; viene inoltre considerata come una malattia mitica poiché rappresenta la malattia mentale per eccellenza, quella che comporta la perdita delle facoltà psichiche più importanti quali l'affettività ed il rapporto con la realtà.

È una malattia di frequente riscontro, interessando circa l'1% della popolazione, e colpendo giovani dai 15 ai 35 anni nel 70% dei casi. È più frequente nei paesi scandinavi e tra le razze "non-bianche".

I sintomi caratteristici della schizofrenia vengono distinti in due categorie; sintomi positivi e sintomi negativi.

I sintomi positivi comprendono i deliri e le allucinazioni. Un delirio è un'idea erronea che non recede alla critica (es: "credo che degli extraterrestri mi stiano spiando per farmi del male"); un'allucinazione, che è un disturbo della senso-percezione, è una percezione erronea che non ha corrispondenza nell'esterno (es: "sento delle voci che mi impongono di andare in un certo posto").

I sintomi negativi sono caratterizzati da progressivo ritiro affettivo; da anedonia e apatia. L'anedonia è un termine di derivazione greca ed esprime l'incapacità nel provare piacere; l'apatia, anch'esso di derivazione greca "apatheia" significa indifferenza, inerzia, mancanza di volontà e di interesse di fronte alla vita e ai sentimenti.

I sottotipi di questa psicosi vengono classificati in base alla sintomatologia d'esordio; così esiste il sottotipo paranoide, in cui sono predominanti i deliri a sfondo persecutorio, il sottotipo catatonico che a sua volta si manifesta sia con sintomi quali l'agitazione, sia con un estremo ritardo negli atti motori, il sottotipo indifferenziato e quello disorganizzato.

In genere tuttavia, l'evoluzione di tale malattia è verso il progressivo declino delle attività psico-sociali, compresa l'attività lavorativa, le relazioni interpersonali, e la cura stessa della persona.

La causa della schizofrenia, purtroppo non è ancora nota ma sicuramente c'è una componente familiare, sia per ciò che riguarda la genetica, sia il tipo di famiglia. Nel corso di 25-30 anni di osservazione clinica, soltanto 1/3 dei pazienti schizofrenici ha una remissione della sintomatologia. I 2/3 invece hanno un decorso cronico con ricadute o con ospedalizzazioni.

La terapia della schizofrenia anche in questo caso si avvale di un approccio psicoterapeutico per il paziente e per i familiari, per monitorizzare il decorso della malattia, riconoscere i sintomi di una ricaduta, facilitare l'aderenza alla terapia farmacologica. La psicoterapia ha inoltre un ruolo di supporto educativo e riabilitativo e cerca di prevenire o almeno minimizzare il

deterioramento cronico psicosociale in cui incorrono i pazienti.

Il trattamento farmacologico deve essere mantenuto cronicamente per evitare le ricadute della malattia. Consiste nella somministrazione di farmaci antipsicotici. Questi farmaci pur avendo effetti benefici, sono gravati da effetti collaterali, tra cui disturbi nel movimento di tipo extrapiramidale, e dalla discinesia tardiva che consiste nella comparsa di movimenti involontari della bocca, delle labbra, della lingua, del tronco o degli arti. Da alcuni anni, sono disponibili altri farmaci, gli antipsicotici "atipici" caratterizzati da minori effetti collaterali.

Sia per la fascia d'età in cui si manifesta la schizofrenia, sia per la gravità del decorso clinico, c'è necessità di compiere ulteriori studi riguardo tale malattia che possano meglio chiarirne l'eziologia e che possano influenzarne la prognosi.

I DISTURBI DI PERSONALITA'

Il comportamento di un individuo viene descritto non solo dalla cognizione e dalle emozioni, ma anche dalle azioni e dal cosiddetto "stile di personalità" che rappresentano dimensioni ulteriori di studio e di ricerca.

Modelli di comportamento persistenti, disfunzionali e maladattativi nel rapporto con gli altri vengono chiamati disturbi di personalità. Gli individui affetti da un disturbo di personalità mostrano ricorrenti difficoltà nel rapporto con gli altri, ovvero nell'ambito psicosociale.

Ciascun individuo possiede un proprio repertorio di tratti comportamentali con cui affrontare le sfide della vita. Questa predisposizione per certa parte dipende dal contesto derivante dal rapporto con le figure genitoriali, il cosiddetto legame di attaccamento, e riguarda il cosiddetto carattere; per altra parte è invece indipendente dal contesto, e riguarda caratteristiche legate al temperamento. Qualità che descrivono la personalità di un individuo sono ad esempio la perseveranza, la sospettosità, l'irritabilità, la passività, la timidezza, la dipendenza dalla ricompensa ecc.

I disturbi di personalità hanno uno spettro di gravità, limiti e livelli soglia scarsamente definiti. E' questo il motivo per cui si parla di stili di personalità per descrivere i tratti di personalità che non arrivano a livelli di gravità particolarmente disadattativi.

4. COSA STIAMO REALIZZANDO

Attualmente la Fondazione Neurone onlus sostiene l'attività di ricerca del Centro per la Chirurgia dell'Epilessia dell'IRCCS Neuromed di Pozzilli (Is), centro di altissima specializzazione che da anni ottiene risultati eccellenti nella cura delle persone con gravi epilessie, che non traggono giovamento dai comuni trattamenti farmacologici. L'approccio interdisciplinare allo studio del funzionamento del sistema nervoso, che viene svolto nel Centro a vari livelli d'indagine, dall'elettrofisiologia alla neuroradiologia morfologica e funzionale, dalla neurochirurgia alla neuro-psicologia, alla psichiatria, dalla bio-ingegneria, alla biologia molecolare e alla genetica - auspicabili, queste ultime, nel prossimo futuro -, rappresenta infatti per la Fondazione un naturale terreno di investimento, che grazie agli sforzi congiunti di quanti vi si dedicano si preannuncia foriero di risultati sempre più apprezzabili in ambito scientifico, sia nazionale che internazionale. In particolare:

- » i neurologi studiano il funzionamento del sistema nervoso, principalmente attraverso metodiche neuro-radiologiche morfologiche e funzionali (TAC, risonanza magnetica) e indagini neurofisiologiche (elettroencefalografia di superficie o con elettrodi posti direttamente sulla corteccia cerebrale o nelle aree profonde del cervello);
- » gli psichiatri studiano la personalità, le motivazioni, le emozioni, il pensiero, il comportamento e il modo di entrare in rapporto con gli altri;
- » i neuro-psicologi valutano le funzioni nervose superiori quali il linguaggio, la memoria, l'intelligenza e l'attenzione;
- » i neuro-chirurghi impiegano le più avanzate metodiche e tecnologie per eseguire interventi sul sistema nervoso centrale;
- » i bio-ingegneri applicano i modelli matematici all'analisi dei segnali provenienti dal cervello e elaborano programmi informatici indispensabili per la ricerca;
- » i ricercatori di base, fisiologi, biologi molecolari, genetisti analizzano materiale biologico, ad esempio i tessuti derivanti dall'operazione neuro-chirurgica, per individuare possibili difetti a livello genetico, molecolare e recettoriale;
- » i tecnici di neuro-fisiopatologia collaborano col personale medico nella monitoraggio dei segnali elettroencefalografici.

L'impegno comune di questi specialisti garantisce le migliori cure per i pazienti, determinando importanti miglioramenti della loro qualità di vita, fino ad arrivare, nei casi selezionati e per specifiche affezioni, alla completa guarigione dalla malattia*

* Attualmente, la percentuale di guarigione dei pazienti affetti da epilessia temporale farmaco-resistente e sottoposti a terapia chirurgica è superiore all'80%.

Il livello di eccellenza del Centro per la Chirurgia dell'Epilessia si dimostra per la percentuale di guarigione dei pazienti affetti da epilessia temporale farmacoresistente, tra le migliori al mondo, e per la sua produzione scientifica, testimoniata da numerosi studi pubblicati a livello internazionale, per la cui visione si rimanda al sito web:

www.fondazioneneurone.it

5. COME AIUTARE LA FONDAZIONE

I benefici fiscali

Per le persone fisiche:

- è possibile destinare una quota pari al 5 per mille dell'imposta sul reddito. Basta inserire questo codice fiscale

97421720588

nella casella **“Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni”**;

- è possibile detrarre dall'imposta lorda il 19% dell'importo donato a favore delle ONLUS, fino ad un massimo di 2065,83 euro (art. 15-bis del D.P.R. 917/86);
- è possibile dedurre dal proprio reddito le donazioni a favore delle ONLUS per un importo non superiore al proprio reddito complessivo dichiarato, e comunque nella misura massima di 70000,00 euro annui (art. 14 comma 1 del Decreto Legge 35/05 convertito in legge n° 80 del 14/05/2005*

Per le imprese:

- è possibile dedurre le donazioni a favore delle ONLUS per un importo non superiore a 2065,83 euro o al 2% del reddito d'impresa dichiarato (art. 100 comma 2 del D.P.R. 917/86);
- è possibile dedurre dal proprio reddito le donazioni a favore delle ONLUS per un importo non superiore al 10% del reddito complessivo dichiarato, e comunque nella misura massima di 70000,00 euro annui (art. 14 comma 1 del Decreto Legge 35/05 convertito in legge n° 80 del 14/05/2005)*

*Le agevolazioni fiscali non sono cumulabili tra di loro

I versamenti potranno essere effettuati presso:

Banca del Fucino, Sede di Roma

ABI 03124; CAB 03210; c/c 232956; CIN Q

Privacy: i suoi dati saranno trattati nel rispetto di quanto disposto dal “Codice in materia di protezione dei dati personali” (D.Lgs 196/03), e utilizzati dalla Fondazione Neurone onlus esclusivamente ai fini istituzionali. I dati sono conservati in archivi elettronici e cartacei, vengono adottate tutte le misure di sicurezza previste dalla legge e non saranno diffusi né ceduti a terzi. In ogni momento potrà far valere i suoi diritti sui dati che la riguardano, scrivendo, a mezzo raccomandata A.R., a: Consiglio di Amministrazione della Fondazione Neurone onlus, V.le Regina Margherita 169 - 00198 Roma.

M.M. "Mi trovo in una situazione in cui menerei a chiunque"

G.P. "Quando sento che mi arriva la crisi, devo scappare, mi nascondo, perché mi vergogno"

L.P. "Il medico di famiglia avrebbe dovuto capirlo, era il suo ramo di specializzazione. Invece diceva che ero io che producevo le crisi, perché volevo stare al centro dell'attenzione"

V.P. "Quando ho la sensazione di paura tutto il mio sforzo è nel cercare di controllare le crisi."

A.P. "Ci sono persone che ti emarginano, che ti isolano. A scuola mi sdraiavo a terra per la crisi, e i compagni mi sputavano in faccia"

G.R. "L'epilessia? O la risolvo, o mi rassego per tutta la vita"

B.P. Le crisi mi condizionano soprattutto al lavoro: "Se faccio un colloquio e poi mi viene la crisi, gli altri pensano male"

G.M. "Sono un tipo che bada al giudizio della gente. Se sono sicuro, la cosa mi rimbalza. Se non sono sicuro, la cosa mi tocca"

A.P. "Sono prigioniera di questa malattia. Voglio liberarmi da quest'incubo"

F.M. "Mia moglie non se l'è sentita di darmi un figlio. 'Io non ti do un figlio perché tu sei malato'. Io non pensavo che il matrimonio fosse un contratto, lei sì. Mi sono adeguato: ho avviato la pratica di annullamento alla Sacra Rota."

F.M. "Mi sono ustionato una mano ritrovandomela dentro l'acqua bollente dopo una crisi. Al paese me la volevano tagliare, ho chiesto di essere portato a Napoli."

A.P. "Quando mi viene la crisi mi sembra di impazzire, perché so quello che mi sta succedendo. E' come cercare di sfuggire e sapere che non puoi scappare"

A.P. "L'epilessia mi fa sentire inferiore agli altri"

A.P. "Mi sono ustionata la mano mentre asciugavo i capelli a mio figlio piccolo col fon; mi sono ustionata un dito nella stufa; e poi l'ustione col ferro da stiro. In occasione di un'altra assenza, a Gennaio-Febrero sono andata a sbattere con l'auto contro il palo della luce e da allora mio marito mi ha tolto la macchina"

A.P. "I miei sono preoccupati, mi stanno sempre addosso. Mamma si mette a piangere per telefono, papà neanche a parlarne. Secondo me sono troppo ansiosi"

G.R. "Se vado ad una festa, magari mi sento male, le persone vedono che ti senti male, pensano che ho un problema di salute, ma non una malattia come le altre; pensano ad una malattia alla testa, che è pazzo, che non funziona globalmente"

A.S. "Tenevo moltissimo alla mia carriera di ufficiale dei carabinieri. Il dovervi rinunciare è stato per me un trauma"

A.S. "Voglio togliere il problema a mio padre, che non ce la fa più. Papà ha quel tipo d'ansia che mi possa venire la crisi mentre sto a casa da solo, oppure mentre mi trovo in mezzo ad una strada"

S.S. "Mia madre è il prototipo della santa"

S.S. "Spero che le crisi se ne vadano, perché così non campo"

A.S. Tutte le difficoltà a studiare erano dovute alla scarsa memoria: al momento dell'interrogazione tutte le cose che avevo studiato mi sfuggivano dalla testa."

S.S. "Penso sempre a questo problema, so che la crisi mi può venire in ogni momento"

M.S. "L'epilessia m'ha creato una chiusura. Ora non vivo come gli altri: se devo fare tardi, se devo dormire da un'amica, non posso, perché se non dormo mi viene una crisi. Non ammetto di essere così diversa!"

M.S. "Anche se devo andare in discoteca con gli amici e mi devo preparare per poi farmi rovinare la serata da una la crisi, allora preferisco rinunciare"

L.S. Se succede qualcosa a me, Martina [mia figlia] come fa?

E.V. "Per come sto, una donna m'abbandona, subito"

I.V. "Se proprio dovessi scegliere un arto preferirei che rimanesse leso il braccio sinistro, che quando guidi serve d'accompagnamento"

I.V. "Voglio assolutamente l'operazione per essere più libera; essere indipendente, non dover dipendere dagli altri"

A.V. Mi trovavo che stavo attraversando la strada. Di sera, erano le 17.00, le 18.00. All'improvviso ho avuto una crisi e sono caduto a terra. Le macchine che seguivano hanno frenato per non investirmi"

C.D.V. "Il futuro mi fa paura, vedo la TV, vedo mio figlio così piccolo"

A.V. "Un'altra volta alla Standa, ho avuto una crisi talmente violenta che ho rotto una vetrata, sono rimasto col collo sul vetro, il corpo all'infuori del locale e la testa all'interno" "Da allora è aumentata la paura, praticamente non esco più di casa. Se uscissi, potrei cascare per terra, battere la testa a un muro o ad un marciapiede e lasciarmi la pelle"

A.V. "Ho rischiato la vita settanta, ottanta volte per l'epilessia"

S.V. "Mamma non mi lascia uscire sola, nemmeno con lei."

G.Z. "Vado da una crisi ogni 10 gg a 10 crisi in un giorno"

D.Z. "Ho un amico da 3 anni. Non ci diamo l'appellativo di ragazzo per sentirci liberi da impegni"

G.Z. "Considero la situazione attuale senza speranza"

A.D.F "Adesso non voglio essere commiserata, mi sento sfigata, non voglio stare da sola ma non c'ho una storia stabile"

A.V. "Se esco in compagnia posso anche uscire, ma, se vado da mia figlia, ho paura di mettere timore ai bambini. Questo male potrebbe fare male a loro. Potrebbero poi avere delle paure

F.A. "L'intervento lo considero una vittoria. Vittoria come essere indipendente"

F.D.G. "Mi sento proprio meglio sul piano lavorativo. Il mio professore mi stima di più mi dà da scrivere articoli, pubblicazioni"

G.F. "Ho molti amici che gli stanno vicino; è la cosa più bella che posso avere"

T.G. "Ho imparato a usare il trapano (prima pensavo che una donna non potesse neanche prenderlo in mano)"

D.G. "Ero arrivata a non rispondere al telefono, per paura che non mi capissero e che non riuscissi a spiegarmi. Ora al telefono ci sto le ore, ma mio marito non è molto contento"

M.M. "Quest'operazione è qualcosa che mi ha cambiato la vita"

M.R. "Ora con mia madre ho un buon rapporto, liberale, anche per ciò che riguarda le donne: se le dico che vado a dormire con Francesca, per lei va bene"

P.C. "Per il prossimo anno ho in progetto un paio di donne. Ma non so se sono io nel loro progetto!"

F.D.G. "Da dopo l'operazione faccio tutto da sola: sono andata a Foggia a fare un congresso sul bicentenario di Mazzini"

C.D.V. "Sono rinata. Non ho più avuto le crisi di abbandono"

G.L. "E' andata bene! E' tutta un'altra vita! Anche prima magari potevi immaginare di non avere le crisi. Ma ora puoi anche azzardare di fare progetti a lungo termine. La cosa bella sarebbe quella di poter recuperare tutto il tempo perso"

F.G. "Durante le crisi, prima dicevo 'Mortacci! Ora dico 'Mamma, quanto ti voglio bene'"

P.D.A. "Viaggiare penso che sia una cosa paradisiaca. Viaggiare, volare!"

G.D.G. "Il mio cuore batte per la felicità"

G.F. "Ora posso fare tutto quello che non ho potuto fare"

T.G. "Ho concesso una sorta di buona uscita di 50 milioni a mio marito, per potermi separare"

A.L. "Se torno come prima, giuro che m'ammazzo!"

F.M. "L'intervento è stato anche un momento di maturazione. La vita può essere difficile ma se hai le persone vicino puoi affrontare le difficoltà"

M.M. "Voglio essere libero, voglio viaggiare".

F.M. "Ora voglio sposarmi, procreare, avere dei bambini e fare la mamma. Il lavoro viene in secondo piano"

F.M. "Mi avete salvata la vita! Sto scrivendo un libro per raccontare la mia esperienza"

A.C. "Non potevo rinunciare ad una cosa così bella come la patente e guidare".

L.D. "Fisicamente sto benissimo"

G.M. "Avevo il cervello in panne. Non mi sentivo all'altezza di essere madre"