



Comunicato stampa

“TRENTA ORE PER LA VITA” IN CAMPO CONTRO L’EPILESSIA DEI BAMBINI

Roma, 31 agosto 2017 – Ogni anno in Italia vengono diagnosticati tra **29.500** e **32.500 nuovi casi**¹ di **epilessia**: una persona ogni **17 minuti** scopre di soffrire di questa malattia neurologica caratterizzata da crisi con episodi di perdita di coscienza, alterazioni motorie e sensoriali, caduta o stato di assenza che possono manifestarsi a qualunque età ma, **in oltre il 60% dei casi, l'esordio avviene in età pediatrica**².

Al sostegno della ricerca di una diagnosi e di una cura più efficace per i bambini malati di epilessia sarà dedicata la campagna 2017 di **“Trenta Ore per la Vita”** che sarà ospitata **dal 2 all’8 ottobre** sulle reti RAI e **dal 9 al 15 ottobre** su La7 per proseguire, fino al 30 aprile 2018, con varie iniziative sul territorio promosse dalle associazioni beneficiarie. Testimonial della campagna e socio fondatore della **“Associazione Trenta Ore per la Vita onlus”** è **Lorella Cuccarini**.

Quest’anno l’associazione, che nei suoi oltre venti anni di attività **ha sostenuto 800 progetti e più di 60 organizzazioni**, intende finanziare lo start-up di due progetti molto importanti di **ricerca clinica applicata** e di **videodiagnostica** per migliorare la qualità di vita dei bambini malati di epilessia e per garantire loro le migliori cure possibili.

Enti non profit beneficiari di questa nuova edizione sono la **Federazione Italiana Epilessie (FIE)** e la **Fondazione Bambino Gesù di Roma**.

Infine, come sempre accaduto in passato, la manifestazione sosterrà un *progetto speciale*, **Case famiglia Trenta Ore per la Vita**, che ha come obiettivo realizzare abitazioni a Pescara in collaborazione con l’Associazione AGBE e procedere con i lavori del *Villaggio dell’Accoglienza Trenta Ore per la Vita per Agebeo* (a Bari), per garantire ai piccoli malati di tumore e alle loro famiglie, costretti a lunghi viaggi per affrontare le terapie, la possibilità di soggiornare gratuitamente in un ambiente accogliente e vicino al centro di cura.

“La cura dell’epilessia inizia con la diagnosi”

In un gran numero di casi di epilessia è molto difficile individuare la causa della patologia e quindi determinare la migliore terapia. Questa situazione spesso obbliga gli specialisti a ricercare il trattamento più efficace, utilizzando di volta in volta farmaci diversi per selezionare quello che dà la migliore risposta. In aggiunta a ciò va sottolineato come una percentuale rilevante, compresa tra il 30 e il 40%, di tutti pazienti sia farmaco-resistente. E anche di questo fenomeno si ignora ad oggi la causa.

Con il progetto **“La cura dell’epilessia inizia con la diagnosi”** presentato dalla FIE sarà quindi possibile acquisire una diagnosi molecolare certa e iniziare a trattare i pazienti con le terapie più appropriate - **“su misura”** - a seconda delle caratteristiche specifiche di ciascuno.

¹ Fonte: Ministero della Salute, *“Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2009-2010”*

² Fonte: Ospedale Bambino Gesù <http://www.ospedalebambinogesu.it/epilessia#.WV3wEYSLTcs>

Nella fase di avvio, il progetto coinvolgerà **150 bambini** e i loro genitori, per un totale di **450 individui**. L'esame del loro DNA, attraverso tecnologie di indagine e sequenziamento di nuova generazione (*Next Generation Sequencing - NGS*), permetterà di individuare le cause genetiche di forme di epilessia di cui oggi non si conosce l'origine e di malformazioni dello sviluppo cerebrale.

Tali varianti genetiche verranno poi testate su altri 200 bambini. Quindi, complessivamente, saranno **350 i bambini che beneficeranno del progetto**.

I bambini coinvolti nel progetto e **ancora senza una diagnosi certa**, sono in cura presso **quattro grandi centri clinici e di ricerca attivamente coinvolti nel progetto**:

- Ospedale Gaslini di Genova
- Ospedale Meyer di Firenze
- Ospedale Bellaria di Bologna
- Policlinico Universitario di Catanzaro

Presso i centri sopra citati saranno raccolti campioni e dati, poi condivisi in un unico database centrale.

Il monitoraggio video-ECG per i bambini malati di epilessia

Garantire, attraverso l'acquisto di due nuovi macchinari per l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, il **monitoraggio video-EEG di tutti i piccoli malati di epilessia** in cura, per permettere una diagnosi precoce e la migliore cura possibile è l'obiettivo del progetto presentato dalla Fondazione Bambino Gesù.

I macchinari per il monitoraggio Video-EEG di lunga durata permettono l'acquisizione del tracciato EEG per periodi prolungati, anche di giorni, nelle normali fluttuazioni fisiologiche sonno-veglia e durante gli eventi epilettici. Contemporaneamente vengono video-registrati il comportamento e gli episodi critici. Le registrazioni della attività elettrica cerebrale, nei pazienti candidati al trattamento neurochirurgico, vengono effettuate anche con elettrodi intracerebrali.

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù possiede ad oggi due macchine Video-EEG per registrazioni di lunga durata utilizzate soprattutto per il monitoraggio dei pazienti candidati alla chirurgia dell'epilessia. Ma le indicazioni a tali esami aumentano e la lista di attesa è in continua crescita. Con **l'acquisto di altri due macchinari si potrebbero monitorare tutti i piccoli pazienti** in cura presso l'Ospedale, indirizzandoli precocemente, grazie anche al supporto di una équipe medica ed infermieristica dedicata, ad una diagnosi precoce e alla migliore cura possibile, garantendo inoltre una riduzione dei tempi di ospedalizzazione e i conseguenti costi sanitari.

L'epilessia

Secondo i dati riportati dal **Ministero della Salute** nella "*Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2009-2010*", **in Italia sono circa 500.000** i pazienti affetti da epilessia, di cui circa 125.000 con forme resistenti alla terapia farmacologica mentre ogni anno si registrano tra **29.500 e 32.500 nuovi casi**.

Un'indagine condotta su scala nazionale dal Ministero della Salute ha evidenziato che **a livello di pronto soccorso l'epilessia è tra le più frequenti cause di consulto neurologico**.

In età pediatrica l'epilessia rappresenta la principale malattia neurologica e in Europa circa 5 bambini su 1000 sono affetti da una forma di questa patologia³. Si tratta di un dato grave poiché l'insorgenza precoce della malattia causa in molti casi deficit neurologici a lungo termine.

L'epilessia è una patologia neurologica di cui sono note diverse forme, tutte accomunate dal

³ L. Forsgren et alii, "The epidemiology of epilepsy in Europe – a systematic review", European Journal of Neurology, DOI: 10.1111/j.1468-1331.2004.00992.x

manifestarsi di **crisi con episodi di perdita di coscienza, alterazioni motorie e o sensoriali, caduta o stato di assenza**. Questi eventi sono provocati da improvvise e patologiche **scariche elettriche nel cervello** che determinano l'invio di messaggi confusi al resto del corpo.

Tra le cause della malattia vi sono fattori diversi come **mutazioni genetiche** ma anche **traumi, tumori, infarto o emorragie cerebrali**. Inoltre, può essere una manifestazione anche di altre patologie come, per esempio, l'autismo o la sindrome di Down.

Anche dal punto di vista sociale vi sono gravi ricadute: le persone che ne sono colpite ancora oggi subiscono discriminazioni a scuola, sul posto di lavoro e in molti altri contesti.

Associazione "Trenta Ore per la Vita"

Nata nel 1994, "Trenta Ore per la Vita" sostiene enti non profit e i loro progetti, svolgendo la sua attività in sette aree specifiche: disostruzione pediatrica, cardioprotezione, assistenza, emergenze, oncoematologia pediatrica, gravi patologie, disagio minorile. Nei suoi oltre venti anni di attività l'associazione ha supportato 800 progetti e oltre 60 organizzazioni. Caratteristica innovativa dell'Associazione sin dai suoi inizi, divenuta poi pratica comune per tutte le organizzazioni di raccolta fondi, è stata la raccolta finalizzata alla realizzazione di progetti definiti, portati a conoscenza del pubblico in anticipo e nel dettaglio.

www.trentaore.org

Ufficio Stampa

SEC S.p.a.

Laura Arghittu – 02 6249991 – cell. 335 485106 - arghittu@secrp.com

Federico Ferrari – 02 6249991 – cell. 347 6456873 – ferrari@secrp.com

Elisa Barzaghi – 02 6249991 – cell. 347 5448929 – barzaghi@secrp.com