

PIANETA SANITÀ LA MALATTIA FU SCOPERTA PROPRIO IN CITTÀ

Lotta all'epilessia notturna Il Bellaria cuore della ricerca

Trentadue esperti internazionali riuniti per studiarla

di ENRICO AGNESSI

BOLOGNA diventa il centro di riferimento mondiale per l'epilessia frontale notturna. Lo hanno deciso i 32 maggiori esperti internazionali della materia, approdati nei giorni scorsi al Bellaria per un *Consensus* organizzato dall'Istituto delle scienze neurologiche e dedicato a questa patologia. Si tratta di una malattia rara che si stima colpisca 2-3 persone ogni 100mila, in Italia e nel mondo. Compare solo di notte e le sue manifestazioni, per esempio comportamenti bizzarri o spasmi muscolari accentuati, sono molto intense.

È STATA scoperta negli anni '80 proprio a Bologna da Elio Lugaresi. E oggi, molti dei suoi aspetti non sono ancora definiti a causa della sua rarità e della difficoltà della diagnosi. Alla luce del lavoro svolto a Bologna, però, gli esperti hanno cominciato a definirne sintomi e criteri diagnostici, chiarendone i risvolti genetici, stabilendo la terminologia corretta e fornendo le raccomandazioni per la ricerca futura.

A FARE gli onori di casa, al cospetto di studiosi arrivati, oltre che dall'Italia, anche da Australia, Usa, Francia, Inghilterra e Svizzera, Paolo Tinuper, responsabile della Linea di ricerca sull'epilessia dell'Irccs. «Per due giorni abbiamo discusso dei termini da usare e così la sindrome ha cambiato nome — sottolinea Tinuper —. Da 'Epilessia notturna del lobo frontale' è di-

ventata 'Epilessia con crisi ipermotorie legate al sonno'. Per noi era importante terminare un lavoro iniziato proprio a Bologna tanto tempo fa. Siamo molto contenti, anche se è tutto solo all'inizio».

ASSIEME a Tinuper, un gruppo di ricercatori impegnati con lui nello studio della patologia, un team composto da Francesca Bisul-

I NUMERI

A Bologna i pazienti affetti da questa sindrome sono circa duecento

li, Federica Provini, Laura Licchetta, Barbara Mostacci, Ilaria Naldi, Luca Vignatelli e Giuseppe Plazzi.

IL GRUPPO si avvale già delle moderne tecnologie installate recentemente nel padiglione G dell'Istituto delle scienze neurologiche, come dei poligrafi di ultima generazione e delle stanze di monitoraggio prolungato, che permettono registrazioni video-poli grafiche sia durante la veglia che durante il sonno. Solo a Bologna, i pazienti affetti da epilessia sono oltre 4mila, a fronte dei circa 200 che soffrono solo del disturbo notturno, che colpisce leggermente di più gli uomini rispetto alle donne.

IL PROGETTO che dovrà portare avanti il team di Tinuper prevede innanzitutto di raccogliere la letteratura scientifica internazionale in materia. Al gruppo è stato però affidato anche il registro sulla patologia e il compito di trovare i finanziamenti. In tal senso, lo scorso anno l'Istituto delle scienze neurologiche ha ottenuto 440mila euro dalla fondazione Telethon. «Ora servono soldi per il registro — avverte Tinuper —. Di che cifra parliamo? Venticinque o 30mila euro per software, hardware e una persona che lo curi». Fondi che, di fronte a un'eccellenza di questo livello, di sicuro meritano di essere trovati.



IN CAMPO Paolo Tinuper, responsabile della linea di ricerca sull'epilessia dell'Irccs