

**IL BLEFAROSPASMA
ESSENZIALE BENIGNO
FONDAMENTO DI RICERCA, INC.**

**Società senza scopo di lucro
fondato nel 1981**

*“...intraprendono, promuovono, sviluppano e continuano la ricerca della
causa e una cura per il blefarospasmo il essenziale benigno ed altra
malattie relative per la infinità muscolatura facciale...”*

**ma CIECO
...con vista perfetta?**

IMPOSSIBILE?

Non se avete Il Blefarospasmo!

Che cosa è questo?

Questa condizione sconcertante prende il nome dalla parola greca che indica la palpebra (blepgaro) e lo spasmo, che significa una contrazione incontrollabile del muscolo. Ogni contrazione provvisoria della palpebra può essere chiamata blefarospasmo, in condizioni serie è stato serio ufficialmente chiamato blefarospasmo essenziale benigno, o BEB.

Chi colpisce?

L'età più comunemente inizia intorno ai '40, '60 anni, benchè alcuni pazienti siano stati diagnosticati intorno ai '20 anni e altri nei '70anni. Sono colpite circa due o tre donne per ogni uomo. Le valutazioni dell'incidenza variano da 1 a 10.000 - 1 a 25.000.

Come inizia?

Il paziente nota comunemente alcuni o tutti i seguenti sintomi: aumento dello sbattere della palpebra e secchezza e stanchezza degli occhi, avversione alle luci e difficoltà di lettura e a guardare la televisione.

Quanto è grave?

Dopo settimane o mesi i sintomi tendono a peggiorare. Nelle condizioni peggiori il paziente non può aprire di sua volontà gli occhi ed è essenzialmente cieco. Distendendo e attendendo alcuni minuti a volte sarà possibile che le palpebre si aprano spontaneamente ma non si può contare su pochi attimi di vista. La minaccia di un altro spasmo che può ripresentarsi senza avvertimento rende impossibile la guida e perfino camminare diventa pericoloso.

È provvisoria?

Purtroppo, no. Benchè una percentuale molto piccola dei casi svanisce spontaneamente, la grande maggioranza dei pazienti ha a che fare con questa malattia per tutta la vita.

Ci sono altre complicazioni?

A volte gli spasmi che cominciano nei muscoli della palpebra si

estendono ulteriormente nella parte bassa del volto e ciò causa contrazioni incontrollate della mascella o della lingua. Questa circostanza è chiamata Sindrome di Meige. Le estensioni supplementari degli spasmi possono interessare la gola o il collo. Quando l'apparato vocale è implicato, si parla di disfonia spasmodica. Il Blefarospasma e lo Sindrome di Meige interessano sempre entrambi i lati della faccia. Se soltanto un lato è colpito, si parla di spasmo emifacciale. Per lo spasmo emifacciale si può solitamente risalire a una causa differente e spesso è alleviato tramite un intervento neurochirurgico.

Com'è diagnosticato?

La diagnosi è spesso difficile. Poiché queste circostanze sono piuttosto rare, molti medici non sono a conoscenza delle stesse e i rinvii a molti esperti sono comuni. La diagnosi errata a volte ritarda un trattamento adeguato.

Che cosa lo provoca?

La migliore ricerca fino ad oggi indica che l'attività metabolica anormale nella zona del cervello detta basal ganglia causa un'attività elettrica eccedente nel settimo nervo facciale. La causa per l'anormale attività cerebrale è finora sconosciuta.

Come è trattata?

Poiché il problema è neurologico in natura, il medico proverà spesso una varietà di droghe anticolinergiche. Alcuni pazienti segnalano un modesto sollievo con la terapia farmacologica, ma molti di loro abbandonano le pillole a causa di effetti collaterali fastidiosi.

Il trattamento corrente più comune e più efficace prevede iniezioni di piccoli quantità di una forma altamente purificata e diluita della tossina botulina nei muscoli di chiusura dell'occhio. Ciò riduce la trasmissione degli impulsi elettrici fra i terminali nervosi ed i muscoli, e ciò allevia gran parte degli spasmi. Benchè questa sia una procedura consueta per la quale occorrono soltanto alcuni minuti, è costosa e deve essere ripetuta ogni alcuni mesi. Queste iniezioni sono amministrare solitamente da un neurologo, da un oftalmologo o da un neuro-oftalmologo.

Quei pazienti che non sono aiutati dalle iniezioni o dalle droghe possono tentare la chirurgia. Una myectomy parziale, limitata o completa rimuove parte dei muscoli che causano la chiusura delle

palpebre. Il risultato è che i terminali nervosi iperattivi non hanno più i muscoli da stimolare. La maggior parte dei pazienti sottoposti a questo intervento è soddisfatta dei risultati. A volte insieme o in sostituzione della myectomy viene usata, l'imbracatura dei frontali un sussidio elastico impiantato che contribuisce ad alzare la calotta superiore. L'asportazione chirurgica rimuove alcuni rami nervosi facciali selezionati. Tuttavia, una certa perdita della funzione facciale e della possibilità di rigenerazione del nervo ha visto diminuire la pratica di questo tipo di intervento.

Soltanto per lo spasmo emifacciale, il funzionamento conosciuto come la decompressione microvascolare, è la disposizione di una piccola spugna o piccola protesi per separare il nervo da un'arteria che lo sta toccando, generalmente ciò corregge il problema.

Come ci si convive?

La maggior parte dei pazienti devono imparare a sistemare le loro vite in modo da accettare alcune limitazioni. Con le iniezioni o la chirurgia, molti pazienti possono continuare a lavorare. La guida diventa un problema per qualche persona e che deve contare su altri per essere trasportati o sul trasporto pubblico.

Che cosa è stato fatto a questo proposito?

La Benign Essential Blepharospasm Research Foundation, Inc. (BEBRF) fornisce l'incoraggiamento ai pazienti attraverso materiali educativi ed il contatto personale diretto. Con una Web di direzione distrettuale, dei coordinatori, dei rappresentanti di zona e di gruppi di sostegno, i pazienti sono diretti verso i centri medici in cui queste condizioni sono trattate. Inoltre, la fondazione fornisce un punto di raccolta centrale per la distribuzione di materiale e di video cassette informative e stampati concernenti blefarospamo e la Sindrome di Meige e lo spasmo emifacciale come è stato necessario per i pazienti e i medici. Un sito di Web fornisce l'informazioni minuto minuto, i collegamenti ad altri siti relativi e un bollettino che serve da gruppo internazionale di sostegno. Un bollettino bimestrale è trasmesso alla migliaia di pazienti e di professionisti medici. Un congresso di BEBRF è tenuto ogni anno in una zona geografica differente sotto il patrocinio unito di BEBRF e di una delle scuole mediche importanti.

Forse, la funzione più importante della fondazione è di alzare i fondi monetari con contributi pubblici e privati per la ricerca necessaria al fine

di trovare la causa e una cura per il blefarospasmo e la Sindrome di Meige.

**COMMISSIONE NAZIONALE
DI DIREZIONE**

Mattie Lou Koster (1912-2000) Fondatore
Mary Lou (Koster) Thompson Presidente
Don Peaslee 1st Vice Presidente
Virginia Christopher 2nd Vice Presidente
Emil Weaver Tesoriere
Mary Smith Segretario del Comitato Direttivo Nazionale, e
Direttore d'ufficio
Robert B. Daroff, M.D. Don McCracken
Richard L. Anderson, M.D. R.O. Williams
Nell Williams Lou Anderson, C.P.A.
Todd Christopher

COMMISSIONE DI CONSULENZA MEDICA

Mark Hallett, M.D. Presidente Bethesda, MD
Joseph Jankovic, M.D. Huston, TX
Eduardo Tolosa, M.D. Barcelona, Spain
James R. Patrinely, M.D.
Houston, TX e Pensacola, FL
Alan B. Scott, M.D. San Francisco, CA
L. Craig Evinger, Ph.D. Stony Brook, NY
Mark Stacy, M.D., Durham, NC