AE ASSOCIAZIONE EPILESSIA

CARTA DA VISITA

INDICE

INTRODUZIONE 3

PARTE I 5

- Mission 5
- Chi siamo 5
- Governance 5
- Le sezioni territoriali 6

PARTE II 7

- Le radici del progetto 7
- I progetti 7
- Formazione e informazione 9
- I servizi 11

PARTE III 13

- Comunicazione 13

PARTE IV 14

- Le collaborazioni e il team 14
- Il nostro team 15

AE ASSOCIAZIONE EPILESSIA

INTRODUZIONE

Quando ci si presenta si dice il proprio nome e si tende la mano. Pronunciare il proprio nome serve a farsi riconoscere, tendere la mano è espressione di pace, solidarietà e buona volontà per costruire un dialogo. Mai come in questo 2022 – con una guerra in corso e una pandemia che sta obbligando il mondo a confrontarsi con la fragilità della cronicità e la vulnerabilità che la rende più precaria – c'è necessità di pace, solidarietà, e mano tesa per ritrovarsi tra costruttori di dialogo e inclusione.

Nelle pagine che seguono ci descriviamo, indichiamo dove possiamo esser contattati, proponiamo una sintesi delle attività che svolgiamo e concludiamo pubblicando dei brevi testi in cui alcune delle persone che collaborano con noi spiegano le ragioni di questa collaborazione.

Siamo l'Associazione Epilessia e i testi che seguono sono l'equivalente di una mano tesa, il modo più semplice per guardarci negli occhi e raccontare chi siamo e iniziare a collaborare insieme.

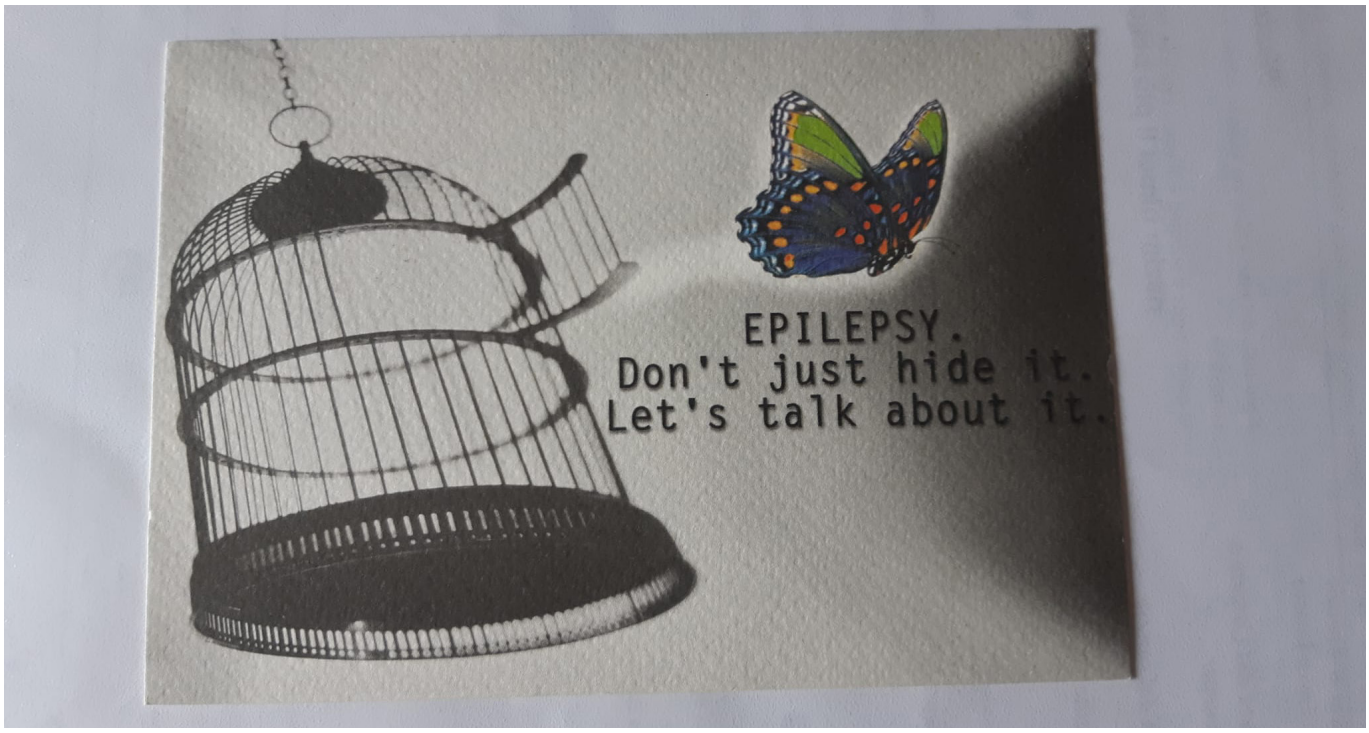
L'associazione ha una storia lunga d'impegno sul fronte dell'epilessia. Molti di noi in passato hanno svolto attività di volontariato in altre associazioni e per questo possiamo dire che una parte importante di Associazione Epilessia si identifica con la storia nazionale dell'impegno a rappresentare bisogni diritti e doveri delle persone con epilessia e delle loro famiglie.

Questo documento nasce con l'obiettivo di raccontare i nostri valori e le nostre azioni ai nostri interlocutori, per renderli partecipi e condividere le ragioni della lotta contro l'epilessia.

Questa Carta da Visita è pubblicata nel giugno del 2022, immediatamente dopo la ratifica, da parte della 75ma Assemblea Generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, del Piano d'Azione Globale Intersettoriale Decennale per l'Epilessia e gli altri Disturbi Neurologici. E' un documento che pone all'attenzione degli Stati membri la prevenzione, la diagnosi precoce, l'assistenza e il corretto trattamento delle diverse forme di epilessia e la soddisfazione dei bisogni psico-fisici, sociali, economici ed educativi delle persone con epilessia e delle loro famiglie. Per l'intera comunità di persone che si confronta quotidianamente con l'epilessia, persone che ne sono affette, familiari, clinici, ricercatori è un momento storico: l'epilessia viene posta in cima all'agenda di ciascun stato membro, che dovrà definire opportuno piano d'azione per riorganizzare servizi e finanziamenti per la diagnosi e cura dell'epilessia, così come politiche sociali di inclusione e lotta allo stigma che ancora pesa in maniera insopportabile sul quotidiano di ciascuna persona che vive con epilessia nel nostro paese e nel resto del mondo.
Tale Piano d'Azione giunge a valle di un crescendo di attenzione e interventi da parte dell'OMS che inizia nel 1997 la prima campagna mondiale di lotta contro l'epilessia lanciata congiuntamente dall'ILAE e dall'IBE – le due organizzazioni che raccolgono a livello mondiale rispettivamente le società scientifiche e le associazioni di pazienti. A Bologna nel luglio del 1998 molti di noi di Associazione Epilessia sono stati organizzatori e relatori dell'European Conference on Epilepsy e Society. Nel 1998 redigemmo il primo Libro Bianco sull'Epilessia che presentammo alla sala del Cenacolo presso la Camera dei Deputati per descrivere lo stato dell'arte del quotidiano della persona con epilessia – bisogni, difficolta sistema di cure insieme all'allora presidente LICE Claudio Munari.

Da allora è stato un susseguirsi di iniziative a livello internazionale che – anche grazie alla collaborazione con i clinici della Lega Italiana Contro l'epilessia (LICE) e le altre associazioni – ci ha visto in prima linea attivi e impegnati nel tradurle sul territorio in progetti e iniziative che ne accogliessero lo spirito. Pensiamo, tra gli altri, alla Risoluzione OMS su "*Global Burden of Epilepsy*" del 2015 e al rapporto globale sull'Epilessia pubblicato dall'OMS del 2018.

L'Associazione Epilessia ha preso spunto da queste iniziative per attivare un percorso di ricerca e produzione di evidenze del quotidiano vivere con l'epilessia delle persone che ne sono affette e dei caregivers, attraverso interviste biografiche narrative – centinaia di ore videoregistrate – per documentare ciò di cui ancora troppo poco si parla: cosa vuol dire



vivere con l'epilessia "dal nostro punto di vista". E' un patrimonio documentale che permette di valutare i cambiamenti che sotto l'aspetto sociale e di accesso alle cure sono avvenuti nell'ultimo decennio. L'epilessia è la malattia neurologica seria più diffusa. Ma ciò nonostante – nel mondo così come in Italia – non ci sembra se ne parli a sufficienza.

L'avanzato dibattito circa il progetto di legge nazionale sull'epilessia si connette a questo momento storico. Associazione Epilessia, insieme a LICE e le altre associazioni ha contribuito a produrre evidenze e documentazione "dal nostro punto di vista" al fine di ottenere una legge corretta scientificamente nella sua formulazione, opportuna e sostenibile sul piano delle politiche sociali.

Stigma e discriminazione, un difficoltoso e diseguale accesso alle cure, nonché un armamentario terapeutico ancora insufficiente (si pensi che circa il 30% delle persone con epilessia non trova giovamento dai farmaci attuali) costituiscono alcune delle questioni su cui Associazione Epilessia, e con lei la comunità delle persone con epilessia e il mondo della clinica e della ricerca, s'impegna quotidianamente. L'occasione della ratifica, da parte della 75ma Assemblea Generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, del Piano d'Azione Globale Intersettoriale Decennale per l'Epilessia e gli altri Disturbi Neurologici riteniamo consenta di porre – finalmente in modo operativo – nella corretta luce la questione epilessia e permetta di attivare un'agenda condivisa che sappia coniugare impegno sociale e impegno sul fronte della ricerca e dell'assistenza. Riteniamo che si debba accorciare la distanza tra le necessità presenti e la pianificazione di piani di ricerca futuri (ma da avviare subito) centrato sulle necessità delle persone con epilessia.

Il futuro che vogliamo crediamo possa davvero iniziare oggi. Poggia sulla convinzione che la salute e la malattia siano conseguenze dell'interazione di fattori biologici, psicologici e sociali. Trascurare uno solo di questi ambiti inficia l'efficacia degli interventi, produce costi aggiuntivi per la collettività, rende insoddisfatti i destinatari delle politiche di salute. Perché questi tre ambiti siano presi in adeguata e coordinata considerazione occorre si mantenga un patto di collaborazione e coinvolgimento crescente tra mondo dell'associazionismo e mondo medico – clinica e ricerca – uniti nel narrare le ragioni del comune impegno. Le pagine che seguono provano a rendicontare la nostra parte di lavoro in maniera inclusiva e partecipata.

PARTE I

MISSION

Combattere stigma e pregiudizi nei confronti delle persone con epilessia per colmare la distanza tra domanda e offerta di salute e per garantire presa in carico complessiva, servizi appropriati e adeguata qualità di vita.

L'associazione opera per favorire l'aggregazione tra le persone colpite da questo disturbo neurologico, proponendosi di essere un luogo di incontro e scambio tra le persone e le istituzioni preposte a fornire i necessari servizi collaborando con tutte le professioni della salute.

CHI SIAMO

L'Associazione Epilessia ODV è stata costruita nel tempo, mattone su mattone, da un gruppo ristretto di volontari e amici interessati, per esperienze dirette o affettive, a sostenere attivamente le tantissime persone affette da epilessia che oggi vivono in uno stato di solitudine e isolamento sociale.

Nata inizialmente come A.E.B.O. (Associazione Epilessia Bologna Onlus), l'Associazione si è ampliata nel 2016 modificando il suo nome in Associazione Epilessia Emilia Romagna (A.E.E.R.), racchiudendo al suo interno anche alcuni gruppi territoriali attivi in altre città dell'Emilia Romagna, in particolare Ferrara, Reggio Emilia e Ravenna. Questi nuclei di volontari, inizialmente concepiti come un'estensione della sede centrale bolognese, sono poi diventati gruppi autonomi. Nel novembre 2020 l'assemblea straordinaria dei soci approva il nuovo statuto che sancisce la costituzione Associazione Epilessia ODV.

L'intento è quello di essere interlocutori presenti e "operativi", veri e propri testimoni accanto a chi ne ha bisogno, per accompagnare passo dopo passo chi deve affrontare una malattia come l'epilessia, spesso dimenticata dalla scienza e dalla società e resa perciò ancora più debilitante di quanto non sia nella realtà.
Insieme desideriamo inoltre diffondere una corretta conoscenza dell'epilessia in seno all'opinione pubblica, così da motivare anche le "giuste pretese" di quanti sono a contatto o vivono l'esperienza di questa malattia: talora semplice, talora molto complessa.

GOVERNANCE

In base a quanto previsto dallo Statuto, l'Associazione organizza le proprie attività avvalendosi di organi interni con funzioni propositive ed esecutive, gestionali e di controllo.

Consiglio Direttivo

Tarcisio Levorato - Presidente
Mirella Cavicchi - Vicepresidente
Mariapia Pierfelice - Consigliere, Segretario
Andrea Darif - Consigliere Coordinatore attività per il Triveneto
Andrea Tomasini - Consigliere Portavoce Nazionale

Dal 2018 l'Associazione ha deciso di dotarsi di un Comitato Scientifico quale organo sia consultivo, per la valutazione di richieste o proposte rivolte all'Associazione, sia come ispiratore di studi, corsi, interventi che, sulla base delle specifiche competenze dei suoi componenti, riterrà opportuno proporre in quanto consoni ai fini di Associazione Epilessia.

Il Comitato Scientifico di AE è composto da:

Dott. Giuseppe Gobbi - Neurologo e Neuropsichiatra Infantile
Dott. Angelo Russo - Neuropsichiatra Infantile
D.ssa Caterina Zanus - Neuropsichiatra Infantile
Prof. Paolo Bonnani - Neuropsichiatra Infantile
D.ssa Carla Marini - Neuropsichiatra Infantile
D.ssa Federica Ranzato - Neurologa
D.ssa Barbara Mostacci - Neurologa
Prof. Umberto Aguglia - Neurologo
D.ssa Romana Rizzi - Neurologa
D.ssa Simona Cappeletti - Neuropsicologa
Dott. Riccardo Sabattelli - Psichiatra

LE SEZIONI TERRITORIALI

Per meglio esser vicina alle famiglie e sostenere le necessità delle persone con epilessia sul territorio l'Associazione Epilessia è presente in diverse città.

EMILIA ROMAGNA

Bologna (sede nazionale)
Presidente: *Tarcisio Levorato*
Via San Donato 150 - 40127
Tel. 366 7366949
Email: presidenza@associazioneepilessia.it

Modena
Referenti: *Camillo Garlappi*
Tel. 3493208356
Email: cgarlap@gmail.com

Ferrara
Referenti: *Anna Maria Prudenziati*
Via Ravenna 52 - 44124
Tel. 366 3024225
Email: ferrara@associazioneepilessia.it

Ravenna
Referente: *Paola Fantinelli*
presso l'ANMIC in via Don Minzoni 77 - 48121
Tel. 338 2034020
Email: aeer.ravenna@associazioneepilessia.it

Carpi
Referente: *Arturo Zarro*
Tel. 338 5613720
Email: arturozarro@gmail.com

Rimini Riccione
Referente: *Anna Pisani*
Via Ravenna 52 - 44124
Tel. 366 3024225
Email: annapisani.m@gmail.com

VENETO

Referente regionale: *Andrea Darif*
Padova
Referente: *Andrea Darif*
Email: veneto@associazioneepilessia.it

Rovigo
Referente: *Francesca Zemella*
Tel. 335 5378939
Email: francesca.zemella@gmail.com

Vicenza Altopiano di Asiago
Referente: *Gabriele Fontana*
Tel. 349 3638309
Email: piojo82@alice.it

Verona
Referente: *Rosa Palladino*
Via Gidino 11
Tel. 320 1595014
Email: verona@associazioneepilessia.it

PIEMONTE

Asti
Referente: *Irene Bella*
Tel. 339 2537232
Email: piemonte@associazioneepilessia.it

FRIULI VENEZIA GIULIA

Referente regionale: *Kathrin Visentin*
Trieste
Referente: *Kathrin Visentin*
Via Valdirivo, 21
Tel. 349 7199545
Email: trieste@associazioneepilessia.it

LAZIO

Referente regionale: *Andrea Tomasini*
Roma
Referente: *Andrea Tomasini*
Vicolo della Serpe 61
tel. 320 9525589
Email: tomasini39@hotmail.com

Viterbo
Referente: *Mara Acciari*
tel. 351 7611306
Email: viterbo@associazioneepilessia.it

ABRUZZO E MOLISE

Referente regionale: *Mariapia Pierfelice*
Pescara
Referente: *Mariapia Pierfelice*
Viale Giovanni Bovio 286 - 65123
Tel. 351 8913851
Email: abruzzoemolise@associazioneepilessia.it

CAMPANIA

Ischia
Referente: *Paolo Morgera*
Tel. 335 6144631
Email: ischia@associazioneepilessia.it

CALABRIA

Referente regionale: *Giuseppe Romagnosi*
Reggio Calabria
Referenti: *Antonia Sapone*, *Giuseppe Romagnosi*
Tel. 348 0868660 - *Antonia Sapone*
Tel. 334 3478533 - *Giuseppe Romagnosi*
Email: calabria@associazioneepilessia.it

LIGURIA

Referente regionale: *Silvia Caggero*
Genova
Referente: *Silvia Caggero*
Tel. 333 5717665
Email: liguria@associazioneepilessia.it

SICILIA

Referente regionale: *Marina Giustolisi*
Catania
Referente: *Marina Giustolisi*
Tel. 338 3011711
Email: giustolisi.martina@live.it

PUGLIA

Bari
Referente: *Loredana De Nicolo'*
Email: bari@associazioneepilessia.it

PARTE II

LE RADICI DEL PROGETTO

L'impegno di un'associazione fatta di persone che vivono in prima persona il problema deve saper dosare il rapporto con il tempo attuale, tra necessità presenti e future. La ricerca scientifica è l'ambito in cui si definiscono le evidenze sulla cui base si costruiscono strategie e tattiche terapeutiche. Per tale ragione un'associazione di "pazienti" non può non conoscere e condividere il linguaggio scientifico e le ragioni della scienza, nella convinzione che in quel contesto si gioca una parte importante del futuro delle persone con epilessia e di chi con loro condivide. Ma questo tipo di formazione è accessibile a chiunque e occorre far tesoro del fatto che le persone che costituiscono l'associazione sono persone che vivono sulla propria pelle, quotidianamente, la malattia: questo fatto costituisce una forma di scienza laica che più di un analista ha sintetizzato definendo i pazienti affetti da patologia cronica "esperti di esperienze". In questo nostro ambito di competenza sappiamo che con diagnosi appropriata è possibile aver una buona qualità di vita con le terapie attuali. Ma questo non vale per tutti. Resta intollerabile dal nostro punto di vista che ancora circa il 30% delle epilessie non risponde alle terapie e siamo accanto al mondo della ricerca perché vengano messi a punto farmaci efficaci per tutti e per tutte le forme di epilessia.

Nell'epilessia il fardello della malattia, non infrequentemente, è ancor più pesante della malattia stessa e "malattia" e "fardello" sono problemi del presente cui l'associazione, come le persone che vivono tutti i giorni il rapporto con la patologia e il sistema di cure, devono dare una risposta oggi.

Distogliere l'attenzione dal presente e dal "territorio" è impossibile: per noi il territorio è un concetto che non si limita a una porzione della nostra nazione, ma definisce uno spazio concettuale in cui la prossimità alle persone con epilessia e alle loro famiglie prende forma nella messa a punto di servizi alla persona diretti a risolvere i problemi del quotidiano: innanzitutto stigma e discriminazione e di seguito modi e forme per vivere la meglio la propria esperienza di malattia.

I PROGETTI

FUNDRAISING, DIAGNOSI E CURA

Siamo consapevoli di quanto sia difficile raccogliere fondi per le Associazioni di Volontariato. Noi possiamo dire di essere contenti dei traguardi che abbiamo fin qui raggiunto grazie all'aiuto di tanti e tanti amici che hanno creduto nei progetti che abbiamo presentato.

STUDIO DEL FUNZIONAMENTO COGNITIVO ED EMOTIVO IN BAMBINI CON EPILESSIA ALL'ESORDIO

L'epilessia può modificare lo sviluppo cognitivo e affettivo di un bambino?

Il progetto dal titolo "Studio del funzionamento cognitivo ed emotivo in bambini con Epilessia all'esordio" mira a proseguire il percorso di valutazione neurocomportamentale in tutti i pazienti con Epilessia dal primo momento della diagnosi, e ad estendere l'elaborazione e l'implementazione di un progetto di intervento a sostegno delle funzioni neurocomportamentali, del processo evolutivo del bambino e della qualità di vita del bambino nel contesto famigliare e scolastico.

Il progetto è rivolto a bambini con età compresa tra 6 e 16 anni, con diagnosi di Epilessia all'esordio, seguiti in regime ambulatoriale o di ricovero presso l'UOC di Neuropsichiatria Infantile dell'IRCCS Ospedale Bellaria di Bologna.

UNA RETE DI AIUTO PER L'EPILESSIA

"Una Rete d'Aiuto per l'Epilessia" mira a definire un progetto di potenziamento neuropsicologico, supporto neuro-comportamentale e collaborazione con il corpo docente in tutti i bambini con Epilessia. Il progetto prevede la collaborazione dell'Ambulatorio di neuropsicologia del Centro Epilessia dell'Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria Infantile dell'IRCCS ISNB dell'Ospedale Bellaria di Bologna e dell'Associazione Epilessia ODV, per integrare valutazione e trattamento, per soddisfare i bisogni emergenti nel contesto medico ospedaliero con quelli riferiti da genitori ed insegnanti all'Associazione.

Il progetto è rivolto a bambini con età compresa tra 6 e 16 anni, con diagnosi di Epilessia. I bambini potranno essere seguiti in regime ambulatoriale o di ricovero presso l'UOC di Neuropsichiatria Infantile dell'IRCCS Ospedale Bellaria di Bologna, oppure provenienti da altri servizi territoriali e/o ospedalieri.

PROGETTO NOI PER VOI

Il progetto "*Noi per Voi*" è riservato alle famiglie di bambini con epilessia, vuole fornire alle stesse un aiuto psicologico nella gestione del bambino con epilessia all'interno della famiglia. Si svolge con l'aiuto di una counselor famigliare
L'epilessia costituisce una patologia neurologica che si esprime in forme molto diverse tra loro tanto che è più corretto parlare di epilessie. Sono caratterizzate da crisi improvvise, talvolta brevissime e dall'attivazione intensa e improvvisa di gruppi di neuroni che si esprimono in manifestazioni motorie involontarie parziali o generalizzate. Questo spesso si traduce in prognosi molto diverse tra loro ed una qualità di vita che va da una significativa compromissione per il bambino affetto e per la famiglia stessa alla assenza pressoché totale di limitazioni.

La diagnosi di epilessia è tra le più difficili da accettare. Una volta avviato l'iter terapeutico diventano rilevanti le problematiche psicosociali che spesso sono la causa di disturbi psichici prevalentemente di tipo ansioso. Le crisi hanno un impatto estremamente traumatico per il loro carattere improvviso. I sintomi ansiosi a volte possono divenire così preponderanti da richiedere un intervento psicoterapeutico. L'approccio psicologico deve essere necessariamente integrato, ovvero considerare il bambino e la coppia genitoriale, ed effettuato in un'ottica globale di valutazione cognitiva, affettiva, neuropsicologica, familiare, sociale ed ambientale.

Una delle implicazioni psicologiche più frequenti è l'iperprotezionismo familiare e di contro la tendenza a nascondere la diagnosi. L'evento crisi tende ad ostacolare la naturale fase di separazione ed individuazione e nel tempo mette a rischio l'autonomia e la possibilità di integrazione sociale. Le possibili discriminazioni in ambito scolastico e comunitario nascono dalla paura di non saper cosa fare durante una crisi epilettica.

Il progetto "Noi per Voi" vuole essere un supporto psicologico o di counseling famigliare per genitori di bambini con epilessia. Questo servizio offerto ai genitori consiste in un percorso di alcuni incontri condotti da consulenti esperti in relazioni familiari ed educative. Gli incontri consentono ai genitori di essere ascoltati, sostenuti ed aiutati ad affrontare quelle preoccupazioni e quelle incertezze che essi vivono quotidianamente nelle relazioni familiari e scolastiche, accompagnando i propri figli nella crescita. Gli incontri si svolgono in presenza presso la sede dell'Associazione, in questa fase però dove è necessario mantenere le distanze sociali, gli incontri si svolgeranno su piattaforme online.

Tutto questo è stato reso possibile grazie all'impegno e la dedizione dei nostri volontari e a tutti coloro che hanno creduto nei nostri progetti attraverso le loro piccole e grandi donazioni.

PROGETTO EPILESSIA - CLINICA MADRUGADA - GUINEA BISSAU

L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che circa i tre quarti delle persone con epilessia che vivono nei Paesi emergenti e a basso reddito non ha accesso agli accertamenti diagnostici e alle necessarie terapie. L'Associazione Epilessia ha per questo deciso di attivare un progetto internazionale al fine di contribuire, per quanto nelle proprie capacità, ad accendere una luce sul problema e allo stesso tempo agire là dove c'è più bisogno.

Grazie alla Associazione Epilessia e alla Associazione per la Collaborazione allo Sviluppo di Base della Guinea Bissau, ad Antula Bono sorgerà un ambulatorio di Neurologia per curare le epilessie

Ad Antula Bono, alla periferia di Bissau, non ci sono strade asfaltate o case in muratura. Avanzando tra le capanne senza elettricità ed acqua potabile e i container in lamiera, toccando con mano il dilagare della povertà e del degrado igienico, si può raggiungere il piccolo ospedale dove, da trent'anni, la parola d'ordine è portoghese: "madrugada", ovvero "alba", "aurora". E in effetti l'omonima cooperativa locale dal 1991 porta nuova luce ai residenti, così come dal 1993 fa l'Associazione per la Collaborazione allo Sviluppo di Base della Guinea Bissau, di cui Giorgio Parise, medico patologo all'ospedale di Negrar, è segretario. La Guinea Bissau è al 188° posto nel mondo come indice di sviluppo, secondo i criteri dell'ONU".

Ecco perché la collaborazione tra la Onlus veronese e l'Associazione Epilessia ha davvero un valore salvifico. "Con quanto raccolto da una prima raccolta fondi – racconta il dottor Parise – abbiamo acquistato un elettroencefalografo digitale che abbiamo spedito all'ospedale locale, dove è arrivata anche una TAC donata dall'ospedale di Asiago. Presto inizieranno anche corsi di formazione di Neurologia a distanza. Stiamo già facendo quello di lingua italiana affinchè i nostri volontari, quando scenderanno, lavorino in condizioni migliori". Tra questi figura anche il dottor Alessandro Toso, triestino, oggi ricercatore in Neuroscienze ad Amburgo e tra i promotori dell'operazione. "Ho conosciuto la realtà di Bissau appena laureato. L'epilessia era ed è trattata come malattia psichiatrica. Una suora brasiliana che gestiva un orfanatrofio ci raccontò che i bambini con crisi epilettiche venivano abbandonati, alcuni subivano addirittura riti di esorcismo. Lo stigma verso l'epilessia è ancora fortissimo. A breve scenderemo a Bissau per formare i medici locali e far sorgere un ambulatorio di neurologia. È una vera e propria missione". L'alba di una nuova speranza.

FORMAZIONE E INFORMAZIONE

PROGETTI SOCIALI:
A SCUOLA DI EPILESSIA.

La formazione per insegnanti di ogni ordine e grado.

"*A scuola di epilessia*" è un progetto creato dall'Associazione Epilessia fin dal 2018. E' questa un'iniziativa gratuita dedicata alle scuole per far conoscere l'epilessia; come aiutare un bambino che soffre di epilessia; i farmaci di emergenza (come e quando); il tempo libero e le attività sportive; l'epilessia e l'apprendimento.

Perché "A scuola di epilessia?"

Perché a scuola i bambini trascorrono almeno il 40% delle ore in cui sono svegli. Perché il bambino affetto da epilessia oltre a provare disagio legato ai sintomi del disturbo, si trova spesso in un ambiente scolastico che non sempre è preparato ad accoglierlo, aggiungendo al disturbo fisico anche il disagio psicologico e un vissuto di emarginazione sociale.

Gli insegnanti e i compagni hanno un ruolo fondamentale nell'accogliere il bambino con epilessia, nel favorire il suo inserimento scolastico e il suo rendimento didattico. Spesso però l'inserimento a scuola è vissuto con difficoltà, per lo più proprio a causa di un atteggiamento negativo da parte dei compagni.

Una delle mission dell'Associazione Epilessia è sempre stata la diffusione di una corretta informazione/formazione sull'epilessia per combattere le restrizioni e i pregiudizi posti in atto in ambito sociale nei confronti delle persone affette da questa malattia.

Il progetto "A Scuola di Epilessia" vuole essere un percorso formativo rivolto al personale docente e non. Questo include anche la scuola che è il primo nucleo sociale "allargato" con cui i più piccoli vengono a contatto. L'Associazione è quindi pronta ad incontrare con i suoi professionisti le scuole che lo richiederanno.

Le tematiche che verranno affrontate sono: Le epilessie, Epilessia e stigma, La gestione della crisi epilettica e della terapia a scuola, Epilessia ed apprendimento, Il ruolo delle Associazioni e delle famiglie.

La scuola rappresenta il luogo sociale privilegiato, dove il bambino attraverso il rimando degli insegnanti e dei compagni di classe costruisce l'immagine di Sé. Per questo, includere nel curriculum scolastico un'occasione di formazione ed educazione specifica sull'epilessia può minimizzare i rischi e le conseguenze negative, oltre che contribuire a rassicurare sulla possibilità di gestire e controllare in maniera appropriata l'epilessia e le crisi in caso di comparsa diurna.

Con questo nostro progetto come Associazione ci poniamo gli obiettivi di:

- Sensibilizzazione: supportare la scuola e gli insegnanti nella relazione con il bambino con epilessia, attraverso la conoscenza dell'epilessia e l'abbattimento dei pregiudizi.
- Informazione: fornire informazioni sulla gestione di una crisi epilettica in classe.
- Indagine conoscitiva: acquisire informazioni su come la scuola percepisce l'epilessia. Valutare l'impatto dell'incontro informativo sulla conoscenza dell'epilessia da parte degli insegnanti e sul loro approccio alla crisi epilettica.

Il progetto non ha nessun costo per le scuole.

Le scuole che vogliono aderire devono compilare il modulo che si trova nel sito dell'Associazione Epilessia.
www.associazioneepilessia.it/progetti-sociali/

Sino a oggi con i suoi corsi, l'Associazione Epilessia ha formato – in presenza e a distanza – oltre 2000 insegnanti italiani di ogni ordine e grado.

VIAGGIO E SOGGIORNO NEL PAESE EPILESSIA

Immaginiamo l'epilessia come se fosse un paese, una nazione, un territorio che non si conosce e che si è obbligati a visitare.

Abbiamo intitolato la serie di opuscoli dedicati ai vari aspetti del vivere con l'epilessia "*Viaggio e soggiorno nel paese Epilessia*" immaginando quest'ultima come un luogo fisico in cui viaggiare e da esplorare.

Le metafore spaziali del viaggio e del percorso e ancor prima quelle della mappa si riferiscono a questo: l'insieme degli opuscoli è pensato come strumento da utilizzare per orientarsi nel mondo dell'epilessia.

Come accade in un viaggio, disponendo di una guida "turistica" ci si può orientare meglio e scegliere su cosa soffermarsi.

Gli opuscoli sono un primo aiuto alla persona con epilessia perché poi possa costruire il proprio punto di vista in questo territorio che è non solo "nuovo" ma anche complesso.

L'ingresso in questo territorio costituisce l'avvio non solo di un viaggio, ma anche di una nuova vita.

E' un inizio biografico che non coincide con l'inizio biologico dell'esistenza della persona: per questo si parla in letteratura di *biographical disruption* – rottura biografica.

Questi i titoli della collana:

- **Vivere con l'epilessia**
- **Desiderio di maternità**
- **La sessualità maschile**
- **Mio figlio ha l'epilessia**
- **Le terapie**
- **Sport**
- **Previdenza**
- **Patente di guida**
- **Il sonno**
- **La terapia chirurgica**
- **L'alimentazione**
- **In classe c'è un compagno che…**
- **La terza età**
- **Crisi e controllo**
- **Ottieni il massimo dal tuo medico**

E' possibile scaricare i booklet in formato pdf dal sito dell'Associazione Epilessia:

www.associazioneepilessia.it/paese-epilessia/

I SERVIZI

SPORTELLO INFORMATIVO E DI ASCOLTO

Obiettivo fondamentale dello Sportello Informativo e di Ascolto è quello di sostenere, indirizzare e fornire informazioni utili alle persone con epilessia ed alle loro famiglie, concorrendo in tal modo all'emancipazione dalla condizione di disabilità che molte persone vivono per la difficoltà ad esercitare i propri diritti sociali e umani, riconosciuti da una legislazione spesso disattesa o travisata.

L'attività specifica del servizio "Sportello Informativo e di Ascolto" comprende:

- informazioni telefoniche;
- ricevimento in sede: tre volte alla settimana;
- pubblicazione e diffusione di una newsletters d'informazione "E Sia News";
- utilizzo della rete internet quale canale di input/output delle informazioni;
- contatti diretti con familiari (genitori, sorelle, fratelli) di persone con epilessia;
- incontri di auto-aiuto;
- consulenza legale;
- consulenza familiare;
- seminari informativi.

Il servizio si rivolge:

- a tutti i cittadini che necessitano di informazioni su temi che interessano l'epilessia in particolare e la disabilità in generale
- alle famiglie
- alla comunità nel suo complesso
- ai servizi pubblici e privati ed ai relativi operatori presenti sul territorio
- i rappresentanti dei gruppi formali ed informali.

A Bologna

Lo sportello informativo e di ascolto riceve su appuntamento:

Telefono: 3667366949

I GRUPPI DI AUTOAIUTO

I gruppi di auto - mutuo - aiuto sono dei piccoli gruppi di persone che condividono la stessa situazione di vita o le stesse difficoltà. Si costituiscono volontariamente per cercare di soddisfare un bisogno, superare un problema, ottenere un cambiamento in maniera reciproca.
L'esternazione dei propri problemi e la loro condivisione con altre persone che vivono i medesimi disagi, dà di per sé stessa conforto e fa sentire meno soli.

Durante gli incontri i partecipanti vengono anche aiutati a prendere coscienza dei propri diritti nei confronti della scuola, della società, del medico. Non ci vogliamo e non dobbiamo mai sostituirci né al medico né ai genitori, ma tutto il gruppo cerca di dare aiuto a chi lo chiede, facendo emergere soluzioni e comportamenti nuovi adatti a problemi spesso molto vecchi.

Gruppo famiglie: relazione di aiuto che si stabilisce con i genitori sulla base della filosofia dell'auto-aiuto: attraverso la condivisione, l'identificazione e il confronto delle proprie difficoltà con altri nella stessa situazione, aiutando i familiari a scoprire come e perché si ritrovano disarmati e spesso impotenti davanti alle scelte e alle attitudini di vita del proprio figlio.

Tutti i gruppi vengono condotti da una persona di esperienza che ascolta, si preoccupa che tutti abbiano possibilità di accedere alla discussione, aiuta a trovare soluzioni senza imporre comportamenti forzati.

SPORTELLO DI ASCOLTO ONLINE

www.associazioneepilessia.it/aerisponde

Da diversi anni l'Associazione Epilessia ha messo a disposizione di tutti uno sportello di ascolto on line che, ad oggi, ha ricevuto moltissime richieste.

"AE Risponde" vuole essere la naturale evoluzione di questo servizio a cui AE dedica un'intera area del proprio sito web rivolta alle persone affette da epilessia, ai loro familiari, ai caregiver e a chiunque abbia a che fare con questa patologia.

"AE Risponde" continua a porsi l'obiettivo di fornire supporto e risposte su tutti gli argomenti che riguardano la vita delle persone con epilessia non solo in ambito medico e scientifico, ma soprattutto per quanto riguarda la qualità della vita e tutti quegli aspetti che incidono sulle attività sociali e quotidiane.

"AE Risponde" continua ad avvalersi della consulenza di un team di esperti che garantisce la completezza e la correttezza delle informazioni che vengono fornite.

ASSISTENZA LEGALE

Il nostro servizio legale è uno delle tante attività e servizi che l'Associazione mette a disposizione delle persone con epilessia. Il servizio di prima consulenza legale è gratuito.

Lo studio Legali Associate WildSide, avv. Nicola Cascio è stato incaricato dall'Associazione e sarà a disposizione delle persone che faranno richiesta di un parere legale, sulle problematiche della:

- Discriminazione in ambito scolastico e lavorativo
- Somministrazione farmaci nelle scuole
- Invalidità civile, legge 104
- Protezione giuridica e amministrazione di sostegno

Per richiedere un incontro telefonare o scrivere ai seguenti contatti:

E-mail: legale@associazioneepilessia.it

Telefono: 3667366949

PARTE III

COMUNICAZIONE

In una patologia come l'epilessia in cui lo stigma è centrale nel determinare il vissuto di malattia e quindi accesso alle cure, ai servizi e alla rete di socializzazione primaria, siamo convinti che l'informazione è parte della soluzione.

Non però soltanto un' informazione che sia generica, ma quella che parta dall'esperienza di esser cittadini che sono entrati in un nuovo territorio in virtù di un dato biologico: esser persone con epilessia. Questo fatto genera una sorta di biosocialità che costituisce il punto di vista dal quale le narrazioni e le interpretazioni dell'esistente vengono formulate. La parola "*illness*" in inglese rappresenta questo particolare punto di vista – il testo di malattia che il paziente scrive ogni giorno propria esperienza di malattia – va presentato tradotto e connesso alla "*disease*" – altra parola inglese che come illness significa malattia, ma è narrata e spiegata dal punto di vista del clinico.
Il necessario ponte relazionale tra questi due ambiti è al centro della strategia di comunicazione di AE.

In quanto composta da "esperti di esperienza", oltre che con le campagne PR, comunicati stampa ed eventi, l'Associazione si avvale di un sito internet, www.associazioneepilessia.it di una pagina facebook – Associazione Epilessia da un canale Twitter da un canale Linkedin e un canale Youtube, ma soprattutto un blog nel quale raccoglie storie di cura – https://ilblogdiberghof.blogspot.com/p/insieme.html

Il punto di vista complessivo da cui muove la strategia dell'associazione è portare allo scoperto aspetti in ombra della propria esperienza di malattia, sollecitando azioni collaborative tra mondo della ricerca e associazionismo che possano esitare in programmi sempre più efficaci e "sartoriali" rispetto alle necessità espresse della *community of suffering*.

Di seguito i dati di fruizione di alcuni di questi canali relativi al 2022

Facebook
6684 "mi piace"
6756 persone seguono la pagina dell'Associazione
5044 visualizzazioni

Twitter - da gennaio 2022
81 follower
26 visualizzazioni al giorno in media

Linkedin da gennaio 2022
215 collegamenti
232 follower
28 visualizzazioni del profilo

www.associazioneepilessia.it
264.283 pagine del sito visitate
178.929 visitatori individuali
una media di 66 visitatori al giorno

PARTE IV

LE COLLABORAZIONI E IL TEAM

Nella logica di inclusione e collaborazione di questa Carta da Visita, di seguito pubblichiamo dei brevi testi in cui ricercatori e clinici che anno collaborato con Associazione Epilessia illustrano l'esperienza del lavoro svolto in questi anni insieme sul comune fronte di lotta all'epilessia.

L'epilessia non è solo la crisi che si vede, è la quotidiana paura che possa accadere, la discriminazione e la vergogna che gli altri sappiano. Da medici epilettologi garantiamo il nostro impegno affinché diagnosi precoce e prescrizione appropriata possano consentire la migliore qualità di vita alle persone con epilessia. Ma qualità di vita significa informazione, accesso alle cure, lotta allo stigma, autonomia lavorativa e buona vita di relazione. La collaborazione tra comunità scientifica (nel nostro caso LICE) e l'associazione Associazione Epilessia ha consentito di diffondere cultura della salute a vantaggio dell'intera collettività, contribuendo a rendere l'epilessia una malattia affrontabile nella vita di tutti i giorni e non più nel buio della discriminazione."

L'integrazione tra epilettologi e associazioni di pazienti e caregiver è un aspetto cruciale per migliorare la vita delle persone con epilessia e pertanto è promossa dalle principali associazioni scientifiche internazionali e da reti di centri esperti nella cura delle epilessie come EpiCare, network europeo di cui il Centro dell'IRCCS Istituto delle Scienze neurologiche di Bologna è parte. La nostra collaborazione con AE ha però basi più lontane nel tempo. Essa ha permesso la realizzazione di alcune opere di divulgazione di alta qualità rivolte alla popolazione (in particolare alle scuole) e agli stessi pazienti con epilessia o loro caregiver.

L'associazione ha inoltre finanziato alcuni progetti e donato macchinari per migliorare l'assistenza alle persone con epilessia presso il nostro Istituto e promosso iniziative a carattere scientifico curate dai nostri professionisti. L'importanza di questa collaborazione non si esaurisce in queste importanti iniziative, ma risiede anche nella quotidianità del rapporto, con un reciproco vantaggio culturale. Per noi epilettologi è particolarmente rilevante avere continui feedback sulle necessità delle persone con epilessia legate a aspetti non strettamente medici, ma di carattere sociale o legale ad esempio. Questo ci aiuta a costruire percorsi, come quello della transizione dall'infanzia all'età adulta, o della gravidanza, centrati sul paziente nella sua interezza.

Sugli stessi aspetti sappiamo altresì di poter contare sul sostegno calibrato e costante della associazione, a cui inviamo i nostri pazienti che sentono la necessità di questa preziosa rete.

Prof. Oriano Mecarelli
Presidente Fondazione LICE (Past President Lega Italiana contro l'Epilessia)

La cura dell'Epilessia è una sfida non solo per il clinico ed il ricercatore ma per l'intera società. Nell'affronto dell'Epilessia è necessario vincere lo stigma e tutti gli ostacoli che nascono spesso da una cattiva informazione e dalla poca educazione su questa strana malattia che ancora sembra avere qualcosa di misterioso.

È una battaglia che noi medici non possiamo affrontare da soli. Così come soli non possono essere i pazienti e le loro famiglie. La collaborazione tra medici, società scientifica e l'associazione dei pazienti AE è un bellissimo esempio di come si possa lavorare insieme per un obiettivo comune. E quello che si può raggiungere insieme è ben più grande di quello a cui ciascuno avrebbe potuto aspirare singolarmente.

L'AE ha da sempre stimolato medici e ricercatori ad occuparsi di temi cari ed urgenti per pazienti e per le loro famiglie. Ha supportato i medici nella realizzazione di risposte concrete. Noi medici e ricercatori abbiamo trovato nell'associazione tutto il sostegno e la creatività necessarie per

portare avanti progetti comuni.

A volte, proprio cercando di rispondere a bisogni concreti, i ricercatori hanno tratto lo spunto per ricerche innovative ed i medici per strategie assistenziali efficaci, come l'ambulatorio per le donne con epilessia ed in particolare per l'assistenza durante la gravidanza. Noi abbiamo cercato di aiutare l'associazione nella divulgazione, nei progetti educativi nelle scuole, ma più in generale nella lotta contro lo stigma.

Quello che è stato fatto ed ottenuto insieme non sarebbe mai stato possibile lavorando da soli. Come diceva Chesterton "Uno più uno non fa due, ma duemila volte uno."

Prof. Paolo Tinuper
Università degli studi di Bologna
Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie

Nell'ambito delle Neurologie dell'Emilia Romagna, negli ultimi anni è stata posta una differente e più incisiva attenzione alla patologia epilettica.

A questa maggiore consapevolezza che ha portato i clinici a ricercare percorsi di diagnosi più "mirati" ed efficaci un grande contributo è stato dato dalla Associazione Epilessia.

Di grande importanza il ruolo svolto dall'AE sia con numerose riunioni divulgative condivise sulle problematiche affrontate dal paziente con epilessia sia con la presenza vigile e critica dell'Associazione nell'organizzare un percorso diagnostico terapeutico ed assistenziale della regione Emilia Romagna che risponda maggiormente ai bisogni del paziente con epilessia.

Francesca Bisulli MD
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Azienda USL di Bologna.

IL NOSTRO TEAM

Per perseguire i nostri obiettivi ci avvaliamo del lavoro dei nostri volontari che ci donano il loro tempo e le loro competenze, andando a integrare lo staff che di volta in volta s'aggrega attorno a un progetto, a un'iniziativa, a un servizio. Tutti coloro che collaborano con l'associazione contribuiscono ad accrescere l'efficacia e l'appropriatezza dell'insieme di attività che Associazione Epilessia porta avanti.

Sono parte del nostro team:

Giuseppe Gobbi, Direttore scientifico

Maria Laura Lotronto, Coordinatrice del team di neuropsicologia e dei progetti:
Valutazione e trattamento neuropsicologica Bambini con diagnosi di Epilessia all'esordio
valutazione neuropsicologica Bambini con diagnosi di Epilessia all'esordio

Serena Mazzoni, Neuropsicologa

Vincenza Blunda, Neuropiscologa

Stefania Vulcano, Pedagogista e Counselor familiare

Simone Negrini, Web Master e Grafic Designer

Marco Boscolo, Foundraising

Damiano Montanari, Direttore notiziario

Andrea Tomasini, Comunicazione.

AE ASSOCIAZIONE EPILESSIA

L’informazione è parte della soluzione

www.associazioneepilessia.it