Relazione morale del Presidente

Care socie e soci,
come ogni anno in questo periodo viene convocata l'Assemblea annuale dell'Associazione per l'approvazione del bilancio consuntivo, ed è un momento importante della vita associativa, anche se può sembrare un mero atto formale, perché è un'occasione per fare il punto delle attività e del cammino fatto e da farsi e discutere insieme eventuali nodi critici e darci prospettive nuove e diverse. Sono passati quattordici anni da quando è iniziata la nostra storia, siamo cresciuti in visibilità ed autorevolezza e continuiamo ad essere un punto di riferimento, di sostegno e di supporto per i pazienti affetti da epilessia.

Questo è stato un anno significativo per la nostra comunità e per la sensibilizzazione sull'epilessia, una condizione che colpisce milioni di persone in tutto il mondo.

Attività di Sensibilizzazione e Informazione

Nel corso dell'anno, abbiamo organizzato diverse campagne di sensibilizzazione per aumentare la consapevolezza sull'epilessia. In particolare:

- Abbiamo partecipato alla Giornata Internazionale dell'Epilessia, organizzando una Conferenza Stampa alla Camera dei Deputati sul tema "Epilessia: Esiste Tutti i Giorni". Questo evento ha attirato l'attenzione dei media e dei rappresentanti istituzionali, contribuendo a portare alla ribalta le sfide quotidiane affrontate dalle persone con epilessia. La nostra iniziativa ha stimolato un dialogo costruttivo sulle politiche necessarie per migliorare la vita di chi vive con questa condizione.

- Abbiamo ottenuto il Riconoscimento del Diritto di Mobilità in Emilia Romagna Siamo orgogliosi di annunciare che l'Emilia Romagna è stata la prima regione in Italia a ottenere il riconoscimento del diritto di mobilità per le persone con epilessia. Questo traguardo rappresenta un passo fondamentale verso l'inclusione sociale e la dignità delle persone affette da questa condizione. L'associazione ha giocato un ruolo attivo nella sensibilizzazione delle istituzioni e nella promozione di politiche più inclusive

- Progetto "Epilessia e Lavoro" Abbiamo avviato un progetto innovativo denominato "Epilessia e Lavoro", che ha avuto come obiettivo la formazione e l'informazione nelle aziende riguardo all'epilessia. Attraverso seminari e workshop, abbiamo sensibilizzato i datori di lavoro e i dipendenti

sull'importanza di creare ambienti di lavoro inclusivi e sicuri per le persone con epilessia, promuovendo così una maggiore accettazione e comprensione.

- Partecipazione al Congresso Europeo della ILAE Quest'anno, la nostra associazione ha avuto l'onore di partecipare al Congresso Europeo della International League Against Epilepsy (ILAE). Questo evento ci ha permesso di confrontarci con esperti di fama mondiale, acquisire nuove conoscenze e condividere le migliori pratiche nella gestione dell'epilessia. La nostra partecipazione ha rappresentato un'importante opportunità per far sentire la voce della nostra comunità a livello internazionale. E la partecipazione al congresso IBE di Roma, dove siamo intervenuti anche con una nostra relazione

- Progetto “A scuola di epilessia” è questo un progetto che portiamo avanti ormai dal 2018 e che in questi anni è andato crescendo. Nel 2024 abbiamo fatto formazione in 189 scuole per un totale di insegnanti partecipanti di 11.340. Gli obiettivi che come Associazione ci siamo posti sono: la sensibilizzazione, il supporto alla scuola e agli 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. inoltre offriamo alle scuole un servizio a richiesta di aiuto nella gestione da un punto di vista dell’apprendimento dei bambini con epilessia.

- Abbiamo organizzando eventi e seminari in diverse scuole. Nel corso dell’anno la formazione Questi eventi hanno visto la partecipazione di esperti del settore, che hanno fornito informazioni preziose sui sintomi, i trattamenti e le risorse disponibili per le persone affette da epilessia

- Supporto ai Soci Abbiamo continuato a offrire supporto ai nostri soci attraverso incontri regolari, in cui abbiamo creato uno spazio sicuro per condividere esperienze e informazioni. I gruppi di supporto hanno dimostrato di essere fondamentali per molte persone, permettendo loro di sentirsi meno isolate e più comprese.

- Abbiamo anche introdotto un servizio di consulenza online, che ha reso più accessibile il supporto per chi ha difficoltà a partecipare agli incontri di persona.

- Protocollo di Intesa con Neuromed e la Società Italiana di Neurologia Abbiamo firmato un protocollo di intesa con Neuromed e la Società Italiana di Neurologia per promuovere un approccio umanistico nella cura dell'epilessia.

Questo accordo prevede l'implementazione di pratiche cliniche che tengano conto non solo degli aspetti medici, ma anche del benessere psicologico e sociale dei pazienti. Attraverso questa collaborazione, ci impegniamo a migliorare l'assistenza e la qualità della vita delle persone con epilessia.

- Siamo parte attiva nel Gruppo di Lavoro Epilessia della Società Italiana Epilessia (SIN)

Conclusioni e Prospettive Future Guardando al futuro,

ci impegniamo a continuare il nostro lavoro per garantire che le persone affette da epilessia ricevano il supporto e le risorse di cui hanno bisogno. Le sfide che ci attendono includono l'ampliamento delle nostre attività di sensibilizzazione e il rafforzamento dei legami con le istituzioni per promuovere politiche più inclusive. In particolare, ci prepariamo a celebrare la Giornata Internazionale dell'Epilessia con eventi di sensibilizzazione che coinvolgeranno scuole, istituzioni e comunità locali, per promuovere una maggiore consapevolezza e inclusione. Come l'anno scorso organizzeremo una Conferenza Stampa alla Camera dei Deputati. Inoltre, continueremo a organizzare corsi di formazione per le scuole ei luoghi di lavoro al fine di fornire aggiornamenti e strumenti utili nella gestione della condizione. Vogliamo anche avviare nuovi progetti di ricerca biopsicosociale, che ci permetteranno di approfondire la comprensione dell'epilessia e del suo impatto sulla vita delle persone. Infine, prevediamo l'apertura di nuove sedi per garantire un supporto più capillare e accessibile, e organizzeremo convegni che offriranno una piattaforma per il confronto tra esperti e membri della comunità. Siamo entusiasti delle opportunità che ci attendono e fiduciosi che, insieme, potremo continuare a fare la differenza nella vita delle persone affette da epilessia. Continueremo con i progetti di formazione in particolare "A scuola di epilessia" con una novità, quella che saremmo accreditati al MIUR.
Desidero ringraziare tutti i membri del consiglio direttivo, i volontari e i soci che hanno contribuito con passione e dedizione alle attività dell'associazione. Senza il vostro supporto, non saremmo stati in grado di raggiungere questi risultati. Insieme, possiamo continuare a fare la differenza nella vita delle persone affette da epilessia e delle loro famiglie. Grazie a tutti per la vostra attenzione e per il vostro continuo supporto.

Concludo ringraziando tutti, a partire dai membri del Direttivo per questo servizio gratuito e di abnegazione, augurando a me e a tutti noi un buon lavoro insieme.