



notizielp

EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS



ARTERAPIA: Elaborato di Cosetta



Amore elettrico	3
Cosa dice la legge	4
Cosa dice la legge	5
Pranzo fine attività - Foto	6
Pranzo fine attività - Foto	7
Luna entra a scuola	8
Cara ELO ti scrivo	9
Metti una panchina	10

“Un grazie di cuore a tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione di questo numero di NotiziELO”

NOTIZI ELO

Direttore responsabile:

Claudio Arrigoni

Capo redattore:

Rosaria Cellamare

Collaboratrice: Daniela Farina

impaginazione: Robert Lozza

Editore:

ELO-Epilessia Lombardia Onlus

Redazione:

Via Laghetto, 2 _ Milano

Stampa:

Grafiche Lama srl

Registrato presso Tribunale di Milano

N°. 117 del 18/04/2016

Poste Italiane S.P.A. spedizione

in Abbonamento Postale D.L. 353/2003,

conv. In 27/02/2994. N° 46

art. 1 commi 2 e 3 LO/MIA

Numero 1 - Giugno 2024

IGAP, una strana sigla, ma tante opportunità

Cari amici,

in questo numero ho ritenuto opportuno aggiornarvi su un argomento molto importante che riguarda tutti noi e che ci vedrà coinvolti sotto vari aspetti.

L'Assemblea Generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha approvato, nel 2022, il primo Piano d'azione globale per l'epilessia ed altri disturbi neurologici (IGAP). Obiettivo del piano è giungere a una situazione di assistenza sanitaria universale e copertura dei servizi per i pazienti con epilessia e altre malattie neurologiche e a nuovi interventi legislativi.

Gli stati membri sono chiamati a raggiungere cinque obiettivi globali entro il 2031. Il Piano chiede innanzitutto di **aggiornare le politiche nazionali** sui disturbi neurologici e di avviare almeno una campagna di sensibilizzazione. Gli altri obiettivi comprendono **terapia, profilassi, ricerca e sanità pubblica**. Gli stati membri dovranno compiere una valutazione, ogni tre anni, dei progressi fatti in relazione a tali obiettivi, in particolare per quanto riguarda il raggiungimento di una copertura dei servizi per le persone con epilessia maggiore del 50% rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'adeguata legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani di questa tipologia di pazienti. L'attuazione dell'IGAP è una sfida per l'intera comunità a contatto con queste patologie, che include pazienti, caregiver, operatori sanitari e il pubblico.

In Italia, la sfida è stata raccolta anche dalla FIE (Federazione Italiana Epilessie) che si è fatta promotrice di incontri tra le varie associazioni di medici e pazienti. Obiettivo principale di questi incontri, coordinati dalla Presidente FIE, Rosa Cervellione, e dalla Vicepresidente e Direttore Scientifico, Francesca Sofia, è di promuovere azioni che consentano l'attuazione dell'IGAP, con particolare riferimento alla definizione di una prima legge per l'epilessia, in Italia.

Attualmente, ci sono in discussione quattro disegni di legge sull'epilessia, che hanno alcuni punti in comune, ma non raccolgono correttamente e pienamente la ricchezza delle opinioni emerse, soprattutto sul tema della disabilità. Alla base di alcune divergenze di opinioni espresse nei diversi disegni legge è soprattutto la frammentarietà della comunità delle persone con epilessia in Italia. Per questo motivo la FIE si è fatta promotrice della costituzione di un'**Alleanza per l'Epilessia**, per arrivare, in seguito, ad organizzare gli **Stati Generali per l'Epilessia**.

Gli scopi che stanno alla base dell'Alleanza per l'Epilessia sono:

- favorire la diffusione delle informazioni rilevanti tra la comunità delle persone con epilessia;
- agire collettivamente per migliorare la qualità di vita delle persone con epilessia;
- combattere congiuntamente lo stigma sociale;
- operare in sinergia per favorire l'implementazione in Italia dell'IGAP;
- lavorare per ottenere la prima legge sull'epilessia che tenga conto dei reali bisogni insoddisfatti delle persone con epilessia.

ELO ha aderito con entusiasmo a questa iniziativa e vi terrà aggiornati sull'attività svolta e i risultati raggiunti.

Una buona estate a tutti.



Giovanna Contarini

AMORE ELETTRICO

A cura del Dott. Benedetto Mangiavillano

Amore elettrico è un romanzo completamente autobiografico, e nasce dalla volontà da parte dell'autore di parlare di epilessia, ma "con leggerezza". L'obiettivo di questo romanzo è quello di contestualizzare l'epilessia all'interno della normale vita di una



persona, partendo dall'adolescenza con le sue problematiche e le sue difficoltà e includendo quelle della famiglia, passando poi per la giovinezza, caratterizzata dalla genuinità dei rapporti con gli amici e dalla frivolezza dell'innamoramento per poi arrivare all'età adulta con i suoi obiettivi, le sue responsabilità e con le difficoltà che un soggetto con epilessia affronta ogni giorno.

La prima parte del romanzo è ambientata nel centro Sicilia, nella cittadina di Firrìsi, in una terra dai paesaggi incantati e solari e il suo ritmo lento e torpido, dove Marcello, adolescente, si trova per la prima volta davanti ad una crisi epilettica e di fronte lo sgomento dei suoi genitori che, attoniti, assistono alla scena. In

questa prima parte del romanzo emergono i colori ed i profumi di una Sicilia incantata così come emergono le difficoltà che la famiglia di Marcello incontra nel parlare della malattia del figlio. Tra le righe il silenzio della gente di fronte a tale malattia ma la voglia e la tenacia dei genitori di Marcello per farlo uscire da questa situazione, divenuta ormai per lui, socialmente invalidante. Toccante il capitolo dove la zia di Marcello, consapevole della situazione della famiglia e fedele alle tradizioni popolari siciliane, decide di portare l'adolescente dalla "virminara", una donna dai poteri soprannaturali e tramandati dalla madre nel triste giorno del Venerdì santo.

La seconda parte del romanzo narra di un giovane adulto Marcello, in una Milano alacre e frenetica, con i suoi rigori e le sue brume. Qui il protagonista, vive una vita estremamente dinamica, tra il lavoro e gli amici, ma scandita dalle pause della sua epilessia che lui stesso chiama "iena". Proprio a Milano Marcello conosce Simona, donna della quale si innamora perdutamente, ma con la quale ha difficoltà nel parlare della sua malattia: "è stato solo un brutto sogno..." le diceva quando al mattino lei chiedeva perché si fosse mosso durante la notte.

Amore elettrico è un romanzo che nasce dal cuore, scritto con forte emozione capitolo dopo capitolo, e che vuole distruggere il tabù legato all'epilessia, rompendo il muro di ghiaccio che spesso gli epilettici trovano di fronte a questa malattia.



Cosa dice la legge

LA RIFORMA DELLA NORMATIVA SULLA DISABILITA'*A cura di Avv. Marilena di Toma – Consulente legale dell'Associazione*

La legge delega n. 227 del 2021 ha avviato la riforma delle leggi in tema di disabilità delegando il governo ad adottare una serie di provvedimenti per il riordino e la revisione della normativa in tema, adeguandola ai principi della Convenzione Onu sulla disabilità del 2006 (ratificata con la legge n. 18 del 2009). Il 15 aprile 2024 è stato approvato dal Consiglio dei Ministri l'ultimo decreto (Decreto legislativo n. 77 del 2024) previsto dalla delega che introduce delle importanti novità che mirano a una maggiore integrazione delle persone con disabilità nella società e all'introduzione di misure di sostegno più adeguate e personalizzate.



Esse vanno dalla definizione di condizione di disabilità alla ridefinizione dei sistemi di valutazione della stessa, fino ad includere anche il tema degli accomodamenti ragionevoli e elaborazione e attuazione del progetto di vita.

Mi soffermo qui sui primi aspetti, rinviando al prossimo numero l'approfondimento degli altri due argomenti. Per quanto riguarda il primo, il decreto introduce la definizione di "condizione di disabilità": "una duratura compromissione fisica, mentale, intellettiva del neurosviluppo o sensoriale che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri". Inoltre, sostituisce in tutte le normative in argomento la parola "handicap" con "condizione di disabilità". Infine le parole "persona handicappata", "portatore di handicap", "persona affetta da disabilità", "disabile" e "diversamente abile", ovunque ricorrano, sono sostituite da "persona con disabilità".

In merito all'accertamento dell'invalidità civile, tra le innovazioni più significative, vi è il progressivo superamento delle ormai obsolete tabelle di valutazione, contenute nel DM 05/02/1992, le quali si basavano su una valutazione della residua capacità lavorativa. Queste tabelle saranno sostituite da nuovi parametri di valutazione che considerano una gamma multidimensionale di fattori legati alla sfera interpersonale, inclusi aspetti sociali, relazionali e della vita quotidiana, utilizzando inoltre terminologie più attuali e inclusive. La riforma prevede anche l'adozione del questionario WHODAS (Who Disability Assessment Schedule),



Cosa dice la legge



basato su ICF (Classificazione Internazionale del funzionamento della disabilità e della salute adottata dall' Organizzzione mondiale della Sanità) e su ICD (Classificazione mondiale delle malattie), che consente una valutazione più dettagliata della salute e della condizione di disabilità, che prende in considerazione la gravità dei sintomi e le relative necessità di sostegno.

L'iter del procedimento di valutazione viene avviato su richiesta dell'interessato tramite trasmissione telematica del certificato medico introduttivo, a cura del medico di base.

Durante la visita medica presso l'INPS, viene compilato il questionario WHODAS e la valutazione si svolge idealmente in un'unica sessione collegiale, con la possibilità di richiesta di integrazioni e approfondimenti da parte della Commissione. Una volta riconosciuta la condizione di disabilità, viene rilasciato un certificato che individua le necessità e l'intensità dei sostegni.

Viene introdotto un procedimento unitario di valutazione affidato all'INPS con unificazione della certificazione della condizione di disabilità con le altre valutazioni (oggi separate in invalidità –handicap- disabilità ex Legge n. 68/1999).



Il procedimento dovrebbe concludersi entro tempi definiti e al massimo entro novanta giorni dalla presentazione della domanda, con termini più brevi previsti per i malati oncologici e i minori. Sulla possibilità della richiesta d'aggravamento il decreto non è chiaro se continueranno ad essere possibili tali procedure.

La nuova riforma entrerà in vigore il 30 giugno 2024 e il processo di cambiamento sarà graduale. Infatti, in una prima fase, è previsto un meccanismo di valutazione misto: ci saranno delle sperimentazioni nel corso del 2025 che consistono nell'applicazione a campione delle disposizioni, sia in materia di valutazione di base, sia relativamente alla valutazione multidimensionale.

La piena operatività della riforma è prevista a partire dal 2026.



Pranzo di fine attività 2024

ELO
Epilessia Lombardia Onlus

Emozioni e grande soddisfazione provate nell'assistere alla rappresentazione teatrale dei ragazzi di ELO che hanno frequentato durante l'anno il percorso di teatro-benessere. Partecipare ha permesso loro di scoprire sensazioni nuove e piacevoli che hanno dato vita a gratificanti esperienze.

Creare con le diverse attività sinergie efficaci, positive e inclusive, è l'obiettivo che **ELO** si prefigge per i propri iscritti e rappresenta la mission che l'Associazione porta avanti da cinquant'anni a questa parte.



Un particolare ringraziamento a:

Nicoletta, Lorella, Chiara dell'Associazione Youmani e al Dottor Benedetto Mangiavillano per la presentazione del suo libro "Amore Elettrico"

LUNA ENTRA A SCUOLA

A cura di Morena Protano e Emilio Tricarico (genitori di Serena)

Serena Tricarico è nata quindici anni fa a San Severo, bambina sana e “serena” di nome e di fatto.



A 10 anni, con lo sviluppo, si sono manifestate le crisi epilettiche con diagnosi definitiva di ragazza epilettica farmacoresistente.

Dove la medicina non può arrivare, la famiglia Tricarico ha trovato nell'**Associazione 'Il Collare d'Oro'**, che forma cani d'assistenza, lo spiraglio di luce nel buio della notte.

“Luna” è il nome del labrador di 18 mesi consegnato alla famiglia a supporto di questa patologia.

La disabilità rende l'adolescente Serena insicura e impaurita durante le attività quotidiane essenziali e non, ed è proprio qui che entra in gioco l'attività di Luna.

E' aumentata la sua autostima, la ricerca d'indipendenza ed è migliorata la qualità della sua vita anche in termini di socializzazione.

Non è da sottovalutare questo aspetto ancora presente a tutt'oggi: il pregiudizio di ritardo cognitivo nei confronti di chi soffre di epilessia. Serena e Luna lottano insieme, alla luce del sole, affinché arrivi il messaggio che l'epilessia non deve essere un muro da scalare, ma un punto di partenza da cui partire.

Solo un cane riesce a scatenare in lei la forza per combattere, dove invece i farmaci hanno effetti collaterali proprio opposti. L'intera famiglia ama Luna, che è supporto e sostegno per tutti loro.

I genitori di Serena dalla richiesta d'aiuto al Presidente dell'Associazione “Il Collare d'Oro” nonché addestratore di Luna, Gianfranco Cancelli, hanno condiviso a distanza l'addestramento e la formazione del cucciolo Labrador.

Oggi si attua anche la familiarizzazione e l'inclusione di Luna all'interno della classe frequentata da Serena all'Istituto Pestalozzi di San Severo (FG). L'addestramento di risposta ad una eventuale crisi epilettica, sia in casa, attraverso il “buzzer” che il cane pigia con il musetto per mandare il messaggio d'allerta sui cellulari dei genitori di Serena, sia fuori durante una semplice passeggiata e a scuola, hanno permesso a tutti di vivere il quotidiano con maggiore tranquillità.

Ringraziamo Serena e la sua famiglia per la condivisione di questa toccante testimonianza.

CARA ELO TI SCRIVO

IL VIAGGIO

Tratto dal libro di Moreno Todesco "STA STR....D'EPILESSIA"



Io voglio viaggiare

Come l'acqua che nel mondo continua a girare

In cima ai monti esce dalle sorgenti

Sempre più grandi diventan torrenti

Un suon lontano mi fa avvicinare

Una gran cascata mi invoglia a saltare.

Ma non finisce qui

Torrente dopo torrente

Un gran lago apre la mia mente.

Prati sabbia un gran blu

Il mio viaggio non finisce più.

L'acqua scorre fino al mare

E lì i miei occhi non san più dove guardare.

L'acqua e il cielo si uniscono in un solo colore

E il suon delle onde riempie il mio cuore

Il calore del sole la fa volare

E al posto giusto

Pioggia o neve vedi cascare.

Io come lei mi voglio adattare

Ad ogni ambiente della natura

Senza mai mollare.

La sfida non è ancora conclusa,

io non sono guarito,

ma

chisseneffrega!

La vita non è ancora finita!!!



ELO...

Ciao a tutti, sono Moreno e, dal 2023, frequento la ELO. Questo inverno abbiamo fatto una vacanza a Cantalupa, un posto in provincia di Torino. Lì abbiamo fatto dei bei giri, ballato e anche pattinato sul ghiaccio.

Mi sono divertito molto, ma ora che vado anche in palestra e faccio teatro è ancora più bello frequentare la ELO.

Dopo la palestra mangiamo e scherziamo assieme e, nel pomeriggio, partecipiamo agli incontri di self-help; se qualcuno non riesce ad essere presente, si può connettere col pc.

Grazie a questa associazione ho conosciuto tante persone ed anche a teatro ci si diverte molto mettendosi in gioco.

La ELO fa anche tante altre attività.



Testimonianza di Moreno Todaro

METTI IN PANCHINA L'EPILESSIA

Ospedale Niguarda - Milano

Il giorno 12 febbraio 2024, in occasione della Giornata Internazionale dell'Epilessia l'Ospedale Niguarda inaugura la panchina viola, colore simbolo della giornata.

La realizzazione della panchina, installata nelle aree verdi dell'Ospedale, è frutto della collaborazione tra Niguarda, Regione Lombardia e LICE Lega Italiana Contro l'Epilessia.

La panchina viola è un messaggio di sensibilizzazione verso il tema dell'epilessia e vuole promuovere la consapevolezza collettiva al fine di combattere lo stigma, oggi ancora diffuso, associato a questa patologia.



Sostieni la nostra Associazione. Dona il tuo **5x1000** a ELO.

C.F. 97090220159



Cosa facciamo:

- FORMAZIONE NELLE SCUOLE
- SELF-HELP: GRUPPI DI AUTO-MUTUO-AIUTO
- CONSULENZA LEGALE
- SOSTEGNO PSICOLOGICO
- SPORTELLI DI ASCOLTO OSPEDALIERI
- VACANZE
- PALESTRA – COORDINAMENTO MOTORIO
- LABORATORIO ARTISTICO-ESPRESSIVO
- LABORATORIO TEATRO BENESSERE

ELO - Epilessia Lombardia Onlus

Via Laghetto, 2 - 20122 Milano

Tel. 02 76000850 - 02 89828010

www.epilessialombardia.org

info@epilessialombardia.org



Sostenetelo

EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS

Possiamo vivere grazie al tuo aiuto

**Associati ad Elo per sostenere le nostre attività.
Fatti ambasciatore della campagna «Porta un amico in Elo»
Promuovi l'associazione tra i tuoi amici e parenti**

BANCO POSTA

IBAN: IT75M0760101600000030671200

c/c postale n. 30671200

intestato a: Epilessia Lombardia Onlus

Crédit Agricole

IBAN: IT56V0623001634000015089486

intestato a Epilessia Lombardia Onlus

Dona 5 x 1000: C.F. 97090220159

CONTI CORRENTI POSTALI - Ricevuta di Versamento - BancoPosta

€ sul C/C n. 30671200 di Euro 50,00
Codice BAN 0760101600000030671200

IMPORTO IN LETTERE CINQUANTA
INTERESTATO A EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS

CAUSALE QUOTA ASSOCIATIVA ANNO.....

REGISTRO DA MARIO ROSSI
VIA ROMA, 1
20000 MILANO

IMPORTANTE: NON SCRIVERE SUL RETRO DELLA RICEVUTA DI ACCREDITO

CONTI CORRENTI POSTALI - Ricevuta di Versamento - BancoPosta

€ sul C/C n. 30671200 di Euro
Codice BAN 0760101600000030671200

INTERESTATO A EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS

CAUSALE EROGAZIONE LIBERALE DEDUCIBILE AI SENSI ART. 13 DEL D.LGS 04-12-97 N. 460 E MODIFICHE

REGISTRO DA MARIO ROSSI
VIA ROMA, 1
20000 MILANO

IMPORTANTE: NON SCRIVERE SUL RETRO DELLA RICEVUTA DI ACCREDITO

I NOSTRI SERVIZI

- Formazione nelle scuole
- Self Help - Gruppi di auto-mutuo-aiuto
- Consulenza legale
- Sostegno psicologico
- Sportelli di ascolto ospedalieri
- Vacanze
- Palestra - Coordinamento motorio
- Laboratorio artistico-espressivo
- Laboratorio teatro benessere

La nostra sede: ELO - Epilessia Lombardia Onlus, Via Laghetto, 2
20122 MILANO - Tel. 02 76000850 02 89828010

Le nostre sezioni: **MONZA BRIANZA - PAVIA - TREVIGLIO**

Orari Milano: da lunedì a giovedì 9.00-17.30; venerdì 9.00-15.30

sito: www.epilessialombardia.org - e-mail: info@epilessialombardia.org - FB: [eloepilessialombardiaonlus](https://www.facebook.com/eloepilessialombardiaonlus)

✕ :Elo-Epilessia Lombardia Onlus - Instagram: @epilessialombardia