

L' ASSOCIAZIONE INFORMA

E.L.O. - Epilessia Lombardia Onlus Via Laghetto 2 - 20122 Milano
Tel.: 0276000850 Fax: 0276020177 info@epilessialombardia.org

N.1—2013

IL BOLLETTINO SI RINNOVA

Carissimi Soci ed Amici,

si inaugura una nuova fase del Bollettino di ELO. Come vedrete sfogliando le pagine, si presenta in una nuova veste grafica e include nuovi contenuti. Questo progetto rientra nel piano di rinnovamento dell'Associazione che presto coinvolgerà anche il sito internet.

In questa nuova edizione, oltre alle parole della nostra Presidente che con chiarezza e tanta partecipazione riassumono la missione della nostra Associazione, è stato deciso di dare spazio alle attività di self help ed ai professionisti che collaborano con ELO e sono uno dei punti di forza dell'Associazione. Per ogni gruppo troverete un sintetico commento sull'attività svolta e la fotografia dei volontari che lo gestiscono. Sarà così più facile per tutti dare un volto a chi, magari, abbiamo sentito nominare in più occasioni, ma non abbiamo mai visto di persona.

Il nuovo Bollettino vuole agevolare la comunicazione non solo tra il Direttivo ed i Soci, ma soprattutto vuole essere una testimonianza delle tante attività che si svolgono in ELO. Inoltre, come sempre, permetterà di informare su quegli argomenti legali, medici e farmacologici che sono importanti per chi soffre di epilessia.

Per sostenere ELO: devolvi il 5 per mille

Codice fiscale: 97090220159

e non dimenticare di pagare la quota associativa (50€) con Bollettino postale sul CCP N° 30671200 oppure mediante Bonifico bancario presso Poste Italiane - Via Festa del Perdono – Milano

ABI 07601 CAB 01600

IBAN: IT75M 07601 01600 0000 30671200

L' ASSOCIAZIONE INFORMA

E.L.O. - Epilessia Lombardia Onlus Via Laghetto 2 - 20122 Milano
Tel.: 0276000850 Fax: 0276020177 info@epilessialombardia.org

LETTERA DELLA PRESIDENTE

La nostra missione

Credo fortemente che l'impegno solidaristico sia un acceleratore del processo di civilizzazione e un fattore di miglioramento qualitativo dell'intero sistema sociale. La nostra associazione ne è la prova. Nei suoi 39 anni di esistenza ha inciso significativamente sulla qualità di vita delle persone con epilessia, migliorandone molti aspetti. Il momento di grave crisi economica e sociale che stiamo attraversando rende la sua attività ancora più preziosa perché, in molte occasioni, sono proprio le associazioni l'unico baluardo che si pone a difesa della vasta categoria delle persone svantaggiate. Tuttavia, se un vantaggio esse hanno, è proprio quello di vivere perennemente in stato di difficoltà. Quello presente è solo uno dei tanti momenti difficili che, insieme, affronteremo e supereremo e non sarà certamente l'ultimo. La nostra forza si nutre di esigenze irrinunciabili quale è quella di costruire la possibilità di un futuro migliore nel quale trovino posto tutte le persone, a prescindere dalla loro condizione. Ma si nutre anche di energie inesauribili quali sono quelle che nascono dall'amore, dai legami familiari, dalla dignità personale che tenacemente coltiviamo quale valore primario che ciascuno deve poter riconoscere in se stesso per poterla rispettare negli altri. E la dignità delle persone con epilessia è perennemente sotto attacco. Le dichiarazioni recentemente fatte durante una trasmissione televisiva, secondo le quali nel corso di una crisi epilettica si potrebbe addirittura commettere un omicidio, hanno creato grande sconcerto ed aperto nuove e vecchie ferite. Ma non possiamo permettere che simili ridicolaggini vanifichino anni di sforzi per sradicare pregiudizi altrettanto ridicoli. È giunto il momento che le persone con epilessia mostrino il loro volto al mondo e facciano constatare a tutti che esso, anche se a volte sofferente, è capace di esprimere gioia di vivere, serenità, impegno, fiducia nelle loro stesse capacità e nel futuro. E spetta alle associazioni come la nostra creare le condizioni perché ciò avvenga. Per dimostrare che sappiamo lottare per quello in cui crediamo. La nostra associazione porta nel mondo l'esempio della solidarietà che non è un pietoso sentimento di compassione ma è il senso della responsabilità sociale che impone a tutti di farsi responsabili di tutti. È già quasi trascorso un anno da quando ho ricevuto la fiducia del Consiglio Direttivo per assumere la presidenza della ELO. È stato un anno impegnativo, percorso sul solco tracciato da chi mi ha preceduto. Tanti altri anni trascorreremo insieme e tanti altri presidenti si succederanno alla guida della nostra associazione. Essa è però il valore da preservare perché per molti ha fatto la differenza. E deve continuare a farla e deve farla per una platea ben più vasta delle sole persone con epilessia. Questo è l'obiettivo al quale dobbiamo puntare e, con l'impegno di tutti, sono certa che lo raggiungeremo.



Rosa Cervellione

L' ASSOCIAZIONE INFORMA

E.L.O. - Epilessia Lombardia Onlus Via Laghetto 2 - 20122 Milano
Tel.: 0276000850 Fax: 0276020177 info@epilessialombardia.org

I GRUPPI DI SELF HELP

I Self Help nascono in Italia seguendo l'esperienza sviluppatasi in Germania. L'Associazione promuove il primo gruppo a metà degli anni '70, gestito da un professionista; successivamente i partecipanti del gruppo decidono di autogestire l'esperienza e questa modalità prosegue in pratica fino all'anno scorso.

In base alla disponibilità di tempo e alle affinità dei partecipanti, il gruppo iniziale viene, in seguito, diviso in tre gruppi: uno gestito da Paola e uno gestito da Patrizio, al sabato, e il gruppo di Martina e Gabriele che si ritrova il lunedì sera. Il gruppo genitori nasce parallelamente al primo gruppo di Self Help ed è gestito inizialmente da uno dei genitori. Successivamente la gestione è stata affidata a professionisti e, qualche anno fa, la conduzione è stata affidata a Ornella e Fabio. Storia a parte è il gruppo di Nunzia che ha deciso di portare la sua esperienza nella conduzione dei gruppi, fuori dalla sede dell'Associazione, direttamente sul territorio.

IL SELF HELP DI PAOLA

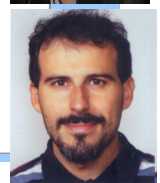
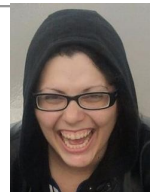
Il gruppo di Paola è la naturale prosecuzione del primo gruppo originario, sviluppatosi dalla autogestione. I partecipanti sviluppano le esperienze legate all'epilessia approfondendo i vari aspetti della convivenza con la malattia, con lo scopo di superare le eventuali problematiche incontrate durante la propria esperienza. Nell'ambito dei diversi incontri condividono le soluzioni trovate ad eventuali problemi e acquisiscono pareri o indicazioni per trovare percorsi risolutivi per le proprie esperienze negative.



IL SELF HELP DI MARTINA E GABRIELE

Il gruppo, che si riunisce il lunedì sera, nasce diversi anni fa da una divisione di quello che si svolge al sabato, effettuata per diverse ragioni, dimensione del gruppo, variabilità delle persone partecipanti, disponibilità di tempo in momenti diversi della settimana.

I partecipanti hanno come caratteristica principale l'indipendenza lavorativa spesso abbinata ad una indipendenza familiare anche per evitare difficoltà nel raggiungere la sede negli orari serali. Col tempo questa differenziazione si è evidenziata sempre di più fino a diventare una peculiarità di questo gruppo. A volte, le persone che sono riuscite positivamente ad affrontare e spesso risolvere il loro rapporto con l'epilessia, abbandonano il gruppo lasciando il posto a nuovi partecipanti. Non è raro però che alcuni decidano di rimanere per dare comunque il loro contributo e supporto.



IL SELF HELP DI PATRIZIO

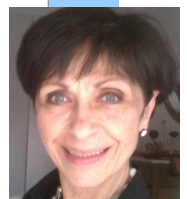
Il gruppo nasce dalla constatazione che spesso l'epilessia non è la sola patologia che colpisce la persona ma solo una parte dei problemi. In questo caso, non lasciare da soli i nostri soci è diventato un obiettivo della nostra associazione e il gruppo gestito da Patrizio insieme ad altri volontari ne è solo la logica conseguenza.

In questo modo si sono più volte evidenziate le potenzialità nascoste dei partecipanti sia a livello fisico che operativo.



IL SELF HELP DI NUNZIA

E' nato tre anni fa, grazie allo "sportello di ascolto della ELO" da me gestito, presente nel Centro di epilessia dell'Ospedale S. Gerardo di Monza (responsabile Dottoressa Bogliun), dove ho potuto proporre alle persone che accoglievo, la possibilità di iniziare a creare un gruppo di auto-aiuto. Si tratta di gruppi di persone, dove i partecipanti condividono lo stesso problema, indipendentemente da qualsiasi differenza individuale. Chi ha vissuto o vive una stessa esperienza è più credibile e, a sua volta, può più facilmente mettersi nei panni degli altri, offrendo un sostegno ed un coinvolgimento più concreto ed efficace. E' rivolto a persone adulte con epilessia (dai 18 in poi) e a tutto il nucleo familiare: genitori, convivente, fidanzato/a, fratello e/o sorella. Questo perché tutta la famiglia vive le stesse difficoltà psicologiche e sociali e hanno bisogno di aiuto!

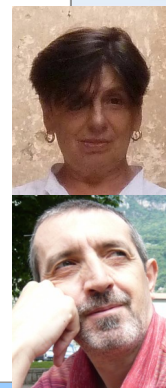


L' ASSOCIAZIONE INFORMA

E.L.O. - Epilessia Lombardia Onlus Via Laghetto 2 - 20122 Milano
Tel.: 0276000850 Fax: 0276020177 info@epilessialombardia.org

IL SELF HELP DI ORNELLA E FABIO

Il nostro gruppo è costituito da genitori con figli con epilessia. Nasce, in pratica, insieme all'associazione, circa 40 anni fa, grazie anche al contributo di uno specialista che ha ritenuto opportuno riunire alcuni genitori di suoi pazienti e si è sviluppato nel tempo con vari moderatori e obiettivi. Il gruppo si rigenera qualche anno fa, quando una generazione di genitori ha ritenuto terminato il percorso per questioni di età dei figli e propria. Grazie al lavoro di Nunzia e Patrizio, si è costituito quindi un nuovo gruppo di genitori, quasi tutti con figli entro l'età adolescenziale. Il gruppo si avvale della collaborazione di Patrizio e di altri volontari che durante le sedute, intrattengono i bambini, consentendo ai genitori la necessaria tranquillità. Inizialmente il gruppo si svolgeva presso la sede di Via Laghetto, poi per favorire il divertimento dei figli, abbiamo usufruito dell'ambiente messo a disposizione dall'Anfass, a Cascina Biblioteca in via Caloria, dove attualmente il gruppo si riunisce una volta al mese nel mattino del sabato.



I NOSTRI CONSULENTI: L'AVVOCATO MARILENA DI TOMA

E' stata pubblicata nel mese di marzo 2013, sul sito delle Agenzie delle Entrate, la guida delle agevolazioni fiscali per disabili che trovate al link: (<http://www.agenziaentrate.gov.it/wps/content/nsilib/ansi/agenzia/agenzia+comunica/guide+fiscali>.)

L'insieme delle agevolazioni riguarda i seguenti argomenti:

FIGLI A CARICO: Per ogni figlio portatore di handicap fiscalmente a carico spettano le seguenti detrazioni Irpef: 1.620 euro se ha un'età inferiore a tre anni e 1.350 euro per gli altri figli:

Con più di tre figli a carico la detrazione aumenta di 200 euro per ciascun figlio a partire dal primo.

Le detrazioni sono concesse in funzione del reddito complessivo posseduto nel periodo d'imposta e il loro importo diminuisce con l'aumentare del reddito, fino ad annullarsi quando il reddito complessivo arriva a 95.000 euro.

VEICOLI : detrazione Irpef del 19% della spesa sostenuta per l'acquisto; Iva agevolata al 4% sull'acquisto; esenzione dal bollo auto; esenzione dall'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà

ALTRI MEZZI DI AUSILIO E SUSSIDI TECNICI E INFORMATICI: detrazione Irpef del 19% della spesa sostenuta per i sussidi tecnici e informatici; Iva agevolata al 4% per l'acquisto dei sussidi tecnici e informatici.

ABBATTIMENTO DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE: detrazione Irpef delle spese sostenute per la realizzazione degli interventi finalizzati all'abbattimento delle barriere architettoniche.

SPESE SANITARIE: deduzione dal reddito complessivo dell'intero importo delle spese mediche generiche e di assistenza specifica.

ASSISTENZA PERSONALE: deduzione dal reddito complessivo degli oneri contributivi (fino all'importo massimo di 1.549,37 euro) versati per gli addetti ai servizi domestici e all'assistenza personale o familiare; detrazione del 19% delle spese sostenute per gli addetti all'assistenza personale, da calcolare su un importo massimo di 2.100 euro, a condizione che il reddito del contribuente non sia superiore a 40.000 euro.

Nella guida sono indicati chi sono i contribuenti con disabilità che hanno diritto alle agevolazioni fiscali e le modalità per ottenerle.

Fonte Agenzia delle Entrate



Nei numeri successivi verrà dato spazio al nostro consulente medico, D.ssa Francesca Labriola e alla psicologa, D.ssa Tiziana Bonfiglio.

NOVITA' dall'Associazione

E' nata una partnership tra ELO e la Divisione Categorie Protette dell'Agenzia per il Lavoro: **Articolo 1.** Lo scopo è promuovere l'inserimento delle persone appartenenti alle Categorie Protette nel mondo del lavoro e aiutare le aziende a sviluppare una cultura organizzativa sensibile all'integrazione lavorativa. Vi invitiamo a collegarvi al link : www.categorieprotette.it, dove è possibile consultare la normativa del settore , visualizzare gli annunci di lavoro dedicati ed inserire il proprio curriculum vitae.