



EPILESSIA: A FERRARA IL PRIMO FORUM EUROPEO DELLA RICERCA

Si è svolto a Ferrara, dal 27 al 29 ottobre, il convegno “La ricerca sull’epilessia nell’Unione Europea: stato dell’arte e opportunità per il futuro”, organizzato dalla Federazione Italiana Epilessie (FIE) e dal team dei ricercatori del progetto Epixchange, coordinato dal Prof. Michele Simonato.

Il congresso, che rappresenta la prima azione strategica di FIE in qualità di organizzazione promotrice della ricerca sull’epilessia, ha permesso di fotografare lo scenario della ricerca e di capire cosa è ragionevole attendersi nel prossimo futuro e i principali ostacoli da superare per favorire lo sviluppo di nuove e più efficaci terapie.

Per la prima volta sono stati riuniti in Italia tutti i più grandi progetti di ricerca finanziati dalla Commissione Europea, in un vero e proprio forum della ricerca sull’epilessia: sei grandi progetti sostenuti con oltre 70 milioni di euro e che coinvolgono decine di laboratori e istituti in tutta Europa.

Grazie a questa iniziativa, ricercatori e medici impegnati su fronti diversi di indagine, si sono potuti incontrare e hanno messo insieme tutti i pezzi del puzzle epilessia con l’obiettivo di costruire una visione unica della ricerca. È così emerso uno scenario scientifico molto promettente, con tanti risultati che ci aiuteranno a capire la malattia e, un giorno, a curarla meglio.

Tra le novità di maggiore rilievo presentate nel convegno, la terapia genica, l’identificazione di nuovi bersagli terapeutici, la diagnosi precoce della malattia e la personalizzazione delle terapie basata sul profilo genetico di ogni persona.

L’evento ha coinvolto anche tutti gli altri attori dell’impresa medico-scientifica sull’epilessia: le industrie farmaceutiche, le grandi organizzazioni non profit internazionali che finanzianno ricerca, i rappresentati delle istituzioni europee e le persone con epilessia.



In due giorni di presentazioni e discussioni continue, si sono messi a fuoco gli ostacoli che impediscono lo sviluppo della ricerca e le possibili soluzioni per superarli. In particolare, si è parlato dell'esigenza di convergere su una visione dell'epilessia che sia unica e comune per evitare di frammentare gli sforzi. Parlare di epilessia con una sola voce, presentando il bisogno di attenzione e di risorse, è l'unica strada possibile per riuscire ad ottenere ascolto e risposte dalle istituzioni.

Il convegno, organizzato in questo formato innovativo, è scaturito dall'impegno della Federazione Italiana Epilessie (FIE).

FIE è nata dalla lungimiranza e visione di ELO (Epilessia Lombardia Onlus) e APiCE (Associazione Piemontese Contro l'Epilessia), che hanno - molti anni fa - individuato nella convergenza delle azioni e degli sforzi la chiave per combattere l'epilessia. Oggi, riunisce 24 associazioni in Italia e sta lanciando un piano per sostenere la ricerca. Il primo passo in questa direzione è costruire una visione unica e coordinata dello studio della malattia, identificando le aree di indagine più promettenti, mettendo a sistema le scoperte raggiunte sinora dai diversi gruppi e ottimizzando la resa degli sforzi e degli investimenti sostenuti.

NOVITÀ DELLA RICERCA

L'OPTOGENETICA

Bloccare una crisi epilettica grazie a un fascio luminoso: è quanto si punta a fare con l'optogenetica, uno tra i trattamenti più avanzati per l'epilessia oggi in fase di studio. La tecnica prevede di inserire nelle membrane dei neuroni proteine sensibili alla luce, attraverso la terapia genica. Queste proteine hanno la capacità di cambiare lo stato elettrico delle membrane stesse quando sono irradiate con raggi luminosi. In questo modo è possibile interrompere una crisi epilettica, bloccando lo stato di ipereccitazione elettrica dei neuroni che ne è tipico.

Per fare questo i ricercatori stanno sperimentando microscopiche fibre ottiche impiantate nel cervello.

FARMACI PERSONALIZZATI CONTRO L'EPILESSIA

Per una quota dei pazienti con epilessia compresa tra il 30 e il 40% i farmaci oggi disponibili sono del tutto inefficienti e molti di loro sono esposti a importanti effetti indesiderati.

L'origine di questo fenomeno oggi non è conosciuta e si suppone che abbia cause genetiche. Per avere conferma di questa ipotesi e individuare quali varianti genetiche ne siano responsabili un gruppo di ricercatori dello University College London, coordinati da Sanjay Sisodia, sta seguendo un grande progetto finanziato dall'Unione Europea per comparare il genoma e la storia clinica di oltre 12.000 pazienti affetti da epilessia in tutta Europa.

UNO STRUMENTO PER LA DIAGNOSI PRECOCE DELL'EPILESSIA

I microRNA, frammenti di materiale genetico che si trovano anche nel sangue, possono costituire un "campanello d'allarme" che consenta la diagnosi precoce dell'epilessia. Lo hanno dimostrato i ricercatori dell'Università di Ferrara, coordinati da Michele Simonato, analizzando campioni di sangue in modelli sperimentali di epilessia: infatti, chi è colpito dalla malattia ha livelli di queste molecole diversi e "disequilibrati" rispetto a quelli misurati in soggetti sani. Oltre ad essere uno strumento per capire chi si ammalerà, i microRNA potrebbero essere il bersaglio di nuove terapie per l'epilessia, che intercettandoli ne eviti le azioni dannose.

EPIDEMIOLOGIA DELL'EPILESSIA

Oggi sono affetti da epilessia 65 milioni di persone nel mondo, 6 milioni in Europa e 500mila solo in Italia, con circa 32.000 nuovi casi all'anno. L'epilessia è un problema sociale e sanitario di grande rilievo che nel mondo colpisce un numero di persone superiore alla somma di quante sono affette da sclerosi multipla, malattia di Parkinson e distrofia muscolare e le stime più recenti calcolano che almeno una persona su dieci svilupperà una qualche forma di epilessia durante il corso della propria vita.

In età pediatrica, l'epilessia rappresenta la principale malattia neurologica nei bambini e ogni anno circa cinque bambini su 1000 sono colpiti da una forma di questa patologia.

Inoltre, l'epilessia costituisce la causa principale di ricorso alla terapia intensiva neonatale tra i bambini prematuri e tra quelli nati a termine. Si tratta di un evento grave poiché l'insorgenza precoce della malattia causa in molti casi deficit neurologici a lungo termine.

Federazione Italiana Epilessie

La Federazione Italiana Epilessie (FIE) è un'associazione di promozione sociale (iscritta nel Registro della Lombardia) che riunisce 24 associazioni di pazienti e familiari che si occupano di epilessia in Italia. FIE ha lo scopo di coordinare le attività delle proprie federate e agisce a livello istituzionale per la tutela dei diritti delle persone con epilessia e per la loro inclusione in ogni ambito sociale. FIE si occupa di comunicare correttamente la malattia e stimolare le persone con epilessia a portare allo scoperto il proprio vissuto e i propri bisogni allo scopo di restituire

dignità ad un problema sul quale pende tutt'oggi un profondo stigma sociale.

TUTTI I PROGETTI PRESENTATI A FERRARA

EpiTarget

Il progetto si occupa di identificare e validare, anche nell'uomo, nuovi biomarcatori della malattia e di studiare i meccanismi di base di come si generano le crisi epilettiche.

È coordinatore del progetto Merab Kokaia, attualmente direttore del Laboratorio di epilessia sperimentale all'interno del Centro per l'epilessia dell'Università di Lund (Svezia). Si occupa di mettere a punto nuove strategie terapeutiche nell'epilessia ed è esperto di optogenetica, un innovativo trattamento per trattare con la luce le aree del cervello ove originano le crisi epilettiche, bloccandole quando insorgono.

Titolo del progetto: "Targets and biomarkers for epileptogenesis", avviato nel novembre 2013, durata 5 anni.

EpiStop

Obiettivo del progetto è capire i meccanismi biologici dell'epilessia, sviluppare strategie preventive, identificare biomarcatori e sviluppare nuove terapie per interferire con i processi che portano allo scatenarsi delle crisi nell'uomo. Il coordinatore è Sergiusz Jozwiak, direttore del Dipartimento di neurologia ed epilettologia presso l'Istituto pediatrico sanitario di Varsavia. Il prof. Jozwiak si occupa di sclerosi tuberosa ed epilessia ed è stato insignito di numerosi premi per la sua attività scientifica sia a livello nazionale sia internazionale. Titolo del progetto: "Long-term, prospective study evaluating clinical and molecular biomarkers of epileptogenesis in a genetic model of epilepsy-tuberous sclerosis complex", avviato nell'ottobre 2013, durata 5 anni.

EpimiRNA

Il progetto studia il ruolo dei microRNA, molecole dell'organismo che come interruttori "accendono" o "spengono" i geni, nello sviluppo, nel trattamento e nella diagnosi dell'epilessia del lobo temporale. È coordinato da David Henshall, professore di Fisiologia all'Università di Dublino e ricercatore specializzato nello studio della morte cellulare nell'epilessia. Ha pubblicato oltre 100 lavori in riviste scientifiche internazionali ed è autore di molti contributi inclusi in libri di settore.

Titolo del progetto: "MicroRNA in the pathogenesis, treatment and prevention of epilepsy", avviato nel settembre 2013, durata 5 anni.

Epixchange

Obiettivo del progetto è esplorare e sviluppare nuovi, avanzati e non convenzionali sistemi per la terapia delle epilessie parziali. È diretto da Michele Simonato, professore associato presso il Dipartimento di medicina clinica e sperimentale dell'Università di Ferrara.

Titolo del progetto: "Innovative gene therapies for epilepsy treatment", avviato nel dicembre 2011, durata 4 anni.

Desire

Il progetto intende identificare le cause genetiche e i meccanismi secondo cui si sviluppano e lavorano diverse patologie che hanno tra le loro manifestazioni l'epilessia. In particolare, lo studio punta la sua attenzione sui bambini. È coordinato da Renzo Guerrini, direttore del Dipartimento di neuroscienze dell'Azienda ospedaliero universitaria Meyer e professore ordinario di neuropsichiatria infantile all'Università di Firenze. È stato uno dei primi ricercatori a lavorare sulla genetica dell'epilessia e delle malformazioni della corteccia cerebrale. La prestigiosa rivista scientifica internazionale *Lancet Neurology* nel giugno 2014 ha dedicato a Guerrini e alla sua carriera scientifica un ritratto nel cui titolo è definito colui "che vede le cose che altri non vedono".

Titolo del progetto: Strategies for Innovative Research to Improve Diagnosis, Prevention and Treatment in Children with Difficult to Treat Epilepsy, avviato nell'ottobre 2013, durata 5 anni.

EpiPGX

Obiettivo del progetto è migliorare i trattamenti e le terapie in modo da personalizzare le cure per l'epilessia grazie a nuovi biomarcatori genetici, stratificare i pazienti per gli studi clinici con lo scopo di evitare la cronicità della malattia, prevenire le ricadute e ridurre gli eventi avversi derivanti dai farmaci. Lo studio è coordinato da Sanjay Sisodiya, professore di neurologia dello University College Londra, la cui attività di ricerca si concentra sull'azione degli anti-epilettici e sulle diverse risposte ai farmaci. Si occupa anche di malformazioni della corteccia cerebrale e di genetica dell'epilessia.

Titolo del progetto: Epilepsy Pharmacogenomics: delivering biomarkers for clinical use, avviato nel gennaio 2011, durata 5 anni.

di Francesca Sofia - Direttrice Scientifico FIE



“VIVA la ELO!” di Vera Augello

Gli operatori della ELO sono come degli educatori a tempo pieno, che si occupano di ragazzi che fanno più fatica degli altri. Infatti l'epilessia è un grande peso che tutti questi ragazzi si portano dietro e che, a volte, non vorrebbero mai aver avuto. Ma con l'aiuto di ELO e dei suoi operatori, l'accettano senza problemi. È proprio per questo che ELO è un piccolo ma grande paradiso per chi ne ha bisogno, perché se c'è qualcuno in difficoltà ELO e i suoi attivissimi operatori l'aiutano. Con questo non voglio dire che tutto il resto viene meno, ma che secondo me ELO, con la sua contagiosa attività, ha degli operatori fantastici. Ad esempio, ora ve ne dico qualcuno: Lucia, Marco, Francesca, Daniele, Cristiano, etc. sono, secondo me, tutti operatori favolosi dal primo all'ultimo. Essere in un'associazione come la ELO, dà modo di conoscere meglio i tuoi amici anche se già li conosci. Stare nella ELO è un'esperienza imperdibile, a dir poco bellissima e anche irripetibile. Per questo consiglio a tutti quelli che ancora non sono nella ELO di iscriversi subito o comunque al più presto, perché vacanze, gite e carnevali come quelli della ELO, da trascorrere insieme, non li troverete da nessuna parte. Pensate liberamente alla vostra scelta ma io dico “VIVA LA ELO!!” e lo dirò per sempre,

perché spero che la ELO non chiuda (e non lo voglio) dopo avermi accolta calorosamente quando ne ho avuto l'occasione. Iscriversi alla ELO è possibile sempre! Io di certo non pretendo che tutti lo facciano o che accettino il mio invito a iscriversi ma che almeno si diano una possibilità di conoscere la ELO e alla ELO la possibilità di fare qualcosa per loro, e scusate se è poco! Però, dico io, tutti meritano una possibilità, anche le associazioni che all'inizio non conoscevate. Ovvio che, a qualcuno come Alex e molti degli altri miei compagni non gliene importa nulla, ma ELO per me è come una seconda famiglia molto allargata e io lotterò proprio perché credo che questo tipo di famiglia debba essere rispettata e non tollero che alcuni di voi se ne stiano con le mani in mano mentre io faccio di tutto per aiutarla, con spettacoli e cose varie.

Carissimi,

sono la mamma di Riccardo.

Vi scrivo perché sono stata molto colpita dalla partecipazione alla vostra ultima assemblea. Ho intrapreso un viaggio da Pordenone e ho incontrato finalmente "persone" e non tecnici che si trincerano dietro sterili parole come "progetto di vita" o "realità educativa" che sento continuamente ripetere da anni per mio figlio senza darmi risposte concrete.

Ho trovato finalmente persone che vivono la mia stessa esperienza e per la prima volta non mi sono sentita sola e al limite compatita, perché diciamocelo, la parola epilessia allontana ancora nell'immaginario collettivo.

Probabilmente provengo da una realtà culturalmente diversa contro cui combatto quotidianamente, grande terra di vini e cucina ma arida dal punto di vista umano.

Durante l'incontro mi sono commossa, ho pensato e tutte le porte in faccia che mio figlio ha ricevuto in questi anni quando chiedeva un lavoro, di occuparsi della sua grande passione, che è il giardinaggio, ma ha avuto risposte solo evasive perché ad un epilettico non si dà un tagliaerba in mano! L'unico stage che ha potuto fare "nel verde" è stato per raccogliere l'immondizia nei parchi lasciata da persone senza rispetto.

Ho finalmente trovato quell'umanità che ho sempre cercato e di cui i nostri ragazzi hanno un estremo bisogno perché sono più nudi di noi. Noi abbiamo la corazza dataci da anni di lotta, rabbia, delusioni, speranze per un destino che ritieniamo ingrato. Ma loro sono puri!

Un grazie ancora e un affettuoso abbraccio.

Derna Gerdol

“CARA ELO TI SCRIVO...”

di Derna Gerdol



Quest'anno, per i tuoi regali natalizi, sostieni ELO acquistando le confezioni regalo da noi proposte, frutto della selezione di prodotti di altissima qualità, della migliore tradizione enogastronomica italiana.



Vini piemontesi delle cantine **TERRENOSTRE** e **PAOLO BERUTTI**, dalle quali abbiamo selezionato vini eccellenti quali: Dolcetto d'Alba, Barbaresco, Moscato d'Asti e Alta Langa. Alcuni di questi vini hanno vinto premi prestigiosi. Autentica farina macinata a pietra naturale della Langa, dell'azienda **MULINO MARINO**, che seleziona i cereali utilizzati seguendo criteri di qualità, sicurezza e biodiversità, ottenendo farine aromatiche e gustose nel rispetto della migliore tradizione molitoria artigianale.

Salumi piacentini la cui bontà e genuinità sono a tutti ben noti.

Miele artigianale di varie fioriture

Il pregiato panettone artigianale **LA TORINESE**.



1 - CONFEZIONE PICCOLA

Scatola
Bottiglia vino rosso "Desgeno"
Salame piacentino - 500 gr

contributo minimo € 15,00

2 - CONFEZIONE MEDIA

Scatola
Bottiglia Moscato d'Asti
D.O.C.G. dolce
Panettone La Torinese - 750 gr
Miele - 500 gr
Candela profumata

contributo minimo € 30,00

3 - CESTO DELUXE (quantitativo limitato)

Bottiglia Barbaresco D.O.C.G 2006
Bottiglia Alta Langa D.O.C.G Brut 2011
Panettone La Torinese - 750 gr
Salame piacentino - 500 gr circa
Coppa piacentina - 500 gr circa
Miele - 500 gr
Farina "Mulino Marino" taragna - 1kg

contributo minimo € 95,00

(l'importo può variare a seconda della scelta dei vini)

N.B.: le immagini delle confezioni sono indicative



29 dicembre 2015 - 5 gennaio 2016

Hotel Armonia *** **Boario Terme**

Come da tradizione, anche quest'anno ELO vi propone di festeggiare insieme il capodanno. **VI ASPETTIAMO!**

Si ricorda che le vacanze hanno uno scopo terapeutico oltre che ludico, perché agiscono in modo positivo su problematiche specifiche della malattia, come l'isolamento sociale. Con l'aiuto di operatori e volontari, ci prefiggiamo di sviluppare in ogni partecipante una maggiore autonomia, come l'esperienza ci ha insegnato essere possibile.

Per ulteriori informazioni contattate la segreteria.

PARTENZA

Ore 9.30 del giorno 29/12/2015
da Piazzale Monte Titano (dietro la stazione di Lambrate).

RIENTRO

Ore 12.00 circa del giorno 05/01/2016
in Piazzale Monte Titano.

GRUPPO

Il gruppo sarà formato da un numero massimo di 50 persone (operatori inclusi).

Anche **nel 2016 non dimenticare di associarti ad ELO**. In questo modo sosterrai le attività dell'associazione, che possono sopravvivere solo grazie al tuo aiuto. Fatti ambasciatore della nostra campagna **“Porta un amico in ELO”**. Promuovi l'associazione e la sua missione tra i tuoi amici e parenti affinché anche loro possano sostenerci.

In allegato 2 bollettini postali prestampati da utilizzare per il pagamento della quota annuale associativa 2016

**- possibilmente entro il 31 gennaio 2016 -
o per effettuare donazioni.**

Riferimenti Banco Posta:

IBAN IT75M0760101600000030671200 C/C postale N.30671200

Intestato a: Epilessia Lombardia Onlus

I NOSTRI NUOVI VOLONTARI

Al nostro valorosissimo gruppo di volontari, senza i quali le attività di ELO non sarebbero realizzabili, si sono aggiunte due nuove figure:

Carlo Spertino: Oracle Specialist, si occupa della gestione del nostro database dei soci

Camilla Giacometti: Media Designer, si occupa della grafica e della gestione del nostro sito

I NOSTRI SERVIZI

MEDICO EPILETTOLOGO - previo appuntamento, per consigli e delucidazioni sulla patologia.

AVVOCATO - per orientamento e consulenza legale in tema di invalidità, patenti, discriminazione in ambito scolastico e lavorativo e amministratore di sostegno.

PSICOLOGO - per approfondimenti nelle problematiche singole o dei gruppi di auto mutuo aiuto, per la valutazione professionale di controllo e la supervisione ai volontari e ai facilitatori dei gruppi di self help.

TUTOR - supporto nella ricerca dei servizi socio territoriali che si occupano di inserimento lavorativo. Dà informazioni su: seminari di formazione sul territorio, procedura, documentazione e norme riguardanti le categorie protette, servizi di incontro tra domanda e offerta di lavoro (controllo CV, lettera di presentazione, ecc.), supporto per eventuali problematiche di mantenimento del proprio posto di lavoro.

EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS

LE NOSTRE SEDI: CREMA – PAVIA – MONZA-BRIANZA – VARESE – LODI – MANTOVA

Per avere i contatti delle nostre sezioni e degli sportelli informativi in Lombardia più vicini, contattare la sede: tel. 02.76000850