



notiziELO
EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS

CON IL TUO AIUTO

ELO può garantire un sostegno alle persone con epilessia e ai loro familiari.



NON COSTA NULLA!

Nella dichiarazione dei redditi,
nell'area **SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E
DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE...**,
apporre la propria firma e indicare
il codice fiscale della nostra associazione.



Cari amici, un altro anno è passato ed è ormai vicina l'assemblea dei soci. È stato un anno molto intenso nel quale, con la collaborazione di tutti, sono proseguiti le attività e le iniziative con le quali, da sempre, la nostra associazione sostiene la comunità delle persone con epilessia e le loro famiglie. Nuovi soci si sono avvicinati e confidiamo che altri ne giungano. In questo anno la nostra comunità è maturata e ha acquisito maggiore consapevolezza dei propri bisogni e di come soddisfarli. Abbiamo fatto, con grande convinzione, scelte importanti la prima delle quali è stata quella di affermare il nostro diritto ad avere una cura risolutiva dell'epilessia che permetta a ciascuno di noi e ai nostri ragazzi in particolare, di guardare al futuro con maggiore ottimismo di quanto oggi si possa fare. Mentre le istituzioni pubbliche vengono scosse da scandali che vedono protagonisti coloro ai quali abbiamo affidato la tutela della nostra salute e del nostro diritto di ricevere servizi socio-sanitari adeguati, a molti dei nostri ragazzi, a seguito di valutazioni della loro condizione patologica e/o di disabilità, completamente disancorate dalla loro condizione reale, sono stati revocati i già scarsi benefici economici dei quali erano destinatari. Ma non siamo impotenti di fronte alle ingiustizie e agli abusi. La nostra forza sta proprio nell'ESSERCI. Nell'essere punto di riferimento dell'intera nostra comunità, nell'essere uniti e solidali, nel parlare con una sola voce che tutti ci rappresenta. Colgo l'occasione per rivolgere a nome mio personale, di tutto il Consiglio Direttivo e di tutta la nostra comunità, un ringraziamento speciale a Giovanna Contarini che fino a qualche mese fa è stata nostro consigliere. Giovanna, fino a che ha potuto, ha portato avanti progetti di grande pregio con grandi competenze e altrettanta dedizione.

Grazie Giovanna per il dono prezioso del tuo tempo e delle tue capacità. E infine, una "good news": da questo momento la nostra news letter ha un Direttore Responsabile di primissimo livello, giornalista professionista che da sempre ha esercitato una parte significativa della propria attività professionale a fianco delle persone (apparentemente) fragili delle quali ha saputo comprendere la grande forza e le immense potenzialità: Claudio Arrigoni. Grazie Claudio di avere accettato di metterti al nostro fianco in questo momento nel quale La società globale attraversa un momento buio e dobbiamo imparare a riconoscere, dai comportamenti più che dalle parole (che spesso rappresentano solo una vuota apparenza) chi ha a cuore il nostro destino da chi, invece, vuole fare del nostro destino uno strumento per soddisfare i propri interessi. Concludo sollecitando ciascuno di Voi a rendersi promotore della nostra associazione, donare ad essa il 5 per mille e invitare i propri amici e conoscenti a fare altrettanto: ricordate che dal 5 per mille derivano le risorse economiche che ci permettono di portare avanti i nostri progetti. Progetti che nessun'altro promuoverà e realizzerà per noi.

Un caro saluto a tutti
Rosa A. Cervellione

INDICE

L'EPILESSIA A SCUOLA **Pag.3**

"I DIVERSAMENTE PENSIONATI" **Pag.4**

GIORNATA MONDIALE **DELL'EPILESSIA** **Pag.5**

CARA ELO TI SCRIVO **Pag.6**

VACANZELLO **Pag.7**



L'EPILESSIA A SCUOLA

GIOVEDÌ 7 APRILE 2016

presso Istituto “Argentia” di Gorgonzola - Via Adda, 2

Incontro con i docenti del CTI6 (centro territoriale per l'inclusione Milano est).

Molte volte le occasioni importanti nella vita succedono per caso, senza lunghe progettazioni o analisi.

Quest'anno mi si è offerta l'opportunità di svolgere il ruolo di referente del Centro Territoriale per l'Inclusione dell'area Est milanese, dopo 15 anni di esperienza come docente di sostegno in un istituto tecnico, a contatto con studenti con disabilità e bisogni educativi speciali.

E una mia cara amica ha cambiato lavoro, trovandosi a gestire la segreteria di ELO.

Una coincidenza che ci ha fatto chiacchierare una serata intera e fantasticare su quanto sarebbe stato interessante riuscire a far dialogare le associazioni di persone con malattie e disabilità con le scuole e gli insegnanti, spesso impreparati a comprendere e accogliere i bisogni e le richieste degli studenti con particolari esigenze.

Poi capita improvvisamente in classe, in una prima ragioneria, durante l'ora di inglese, che un ragazzino di 13 anni si senta male, ma tanto male. Panico tra i compagni, preoccupazioni tra i docenti e il personale ausiliario, ansia nell'attesa dell'ambulanza, concitazione al telefono con i genitori. Poi, dopo qualche giorno, la diagnosi: crisi epilettica.

E allora tutta la comunità scolastica rimane scossa e sbigottita: siamo impreparati, non sappiamo cosa fare, per fortuna, grazie a Dio, per chi ci crede, il ragazzo ora sta bene, ma abbiamo bisogno di essere informati!

Così intuisco che, sull'onda dell'emozione - domani può capitare in qualche altra classe, magari anche a tuo figlio - posso cogliere l'opportunità e cercare di realizzare quel piccolo sogno di umanità, per rendere più accogliente e preparato il mondo di questi giovani studenti, che hanno come tutti gli altri il diritto a stare bene a scuola. E di coinvolgere un gran numero di scuole, visto il mio ruolo di referente per l'inclusione per 34 istituti comprensivi e superiori. Certo, le risorse sono poche, le scuole pubbliche vivono da anni il continuo taglio nelle spese, e le associazioni si autofinanziano con donazioni e volontariato. E non tutti gli insegnanti sono disponibili a incontri di formazione pomeridiani, vista la scarsa considerazione sociale del ruolo.

Ma noi ci vogliamo provare, vogliamo portare a scuola l'epilessia, darle contorni certi e possibili soluzioni, accoglierla con la speranza che la malattia, nonostante a volte accompagni lungo tutta la vita le persone, non sia un ostacolo insormontabile al pieno raggiungimento della propria personalità e felicità.

Ringrazio fin d'ora tutti coloro che, a qualsiasi titolo e per qualunque personale motivo, saranno con noi il 7 aprile prossimo, per cogliere l'occasione di essere parte attiva e responsabile in un processo di condivisione e di crescita che consenta, in futuro, di raggiungere l'obiettivo di rendere la scuola davvero aperta a tutti.

di Cristiana Molignani

I “diversamente pensionati” di ManagerNoProfit incontrano ELO.

ManagerNoProfit è un’associazione di manager senior che hanno deciso di mettere le loro competenze a disposizione delle associazioni onlus.

Le incontriamo, facciamo insieme l’analisi dei bisogni e valutiamo in quali aree possiamo intervenire per rendere più efficiente ed efficace la loro attività.

Con ELO ci siamo conosciuti a settembre del 2015, da un primo contatto telefonico tra il nostro socio Aldo e Nadia e, dopo un incontro con Patrizio, Nadia e i nostri soci Aldo, Vincenzo, Ermanno e Sergio è stato deciso di dare inizio alla collaborazione. Stiamo offrendo il nostro supporto nell’ambito della comunicazione, dell’applicazione di strumenti informatici e dell’utilizzo dei social network, ma siamo pronti ad intervenire anche in altri settori.

Insieme abbiamo condiviso immediatamente i valori e gli obiettivi, sicuri che l’intesa nata tra noi ci condurrà verso traguardi molto importanti. Nel tempo svilupperemo progetti ed iniziative che ci auguriamo porteranno benefici all’associazione e ai suoi soci.

Partendo dalla nostra esperienza, possiamo dire che una semplice telefonata può creare dei risultati inaspettati. In questo caso non solo ha fatto nascere una partnership tra due organizzazioni, ma ha messo in contatto persone che condividono lavoro ed amicizia.

di Vincenzo Massa



ManagerNoProfit



GIORNATA MONDIALE dell'epilessia 8 FEBBRAIO 2 0 1 6

ELO ha affiancato il personale medico specialistico dei CRE degli ospedali San Paolo e Fatebenefratelli di Milano e San Gerardo di Monza, durante la giornata mondiale dell'epilessia fornendo supporto per le problematiche sociali.

Ospedale SAN PAOLO Milano - Testimonianza della Dott.ssa F. La Briola

A partire dal 2016 la giornata mondiale dell'Epilessia (International Epilepsy Day) ha sostituito la giornata nazionale, passando dalla prima domenica di maggio al secondo lunedì di febbraio, adeguando l'Italia al resto del mondo. Quest'anno inoltre tale evento si è svolto dopo l'Assemblea Mondiale della Sanità, che ha indicato l'Epilessia come una priorità in campo di ricerca e assistenza. È un evento speciale in cui le persone si uniscono per evidenziare quali sono le

problematiche che devono affrontare le persone affette, i loro familiari e tutti quelli che se ne prendono cura. L'ILAE (International League Against Epilepsy) e la LICE (Lega Italiana per l'Epilessia che riunisce medici epilettologi) hanno incoraggiato il personale medico a organizzare eventi, iniziative incentrate su aspetti medici o sociali della patologia, per divulgare informazioni corrette e combattere i pregiudizi. L'8 febbraio 2016 anche presso l'AO San Paolo di Milano si è dato risalto a questa ricorrenza; all'evento, patrocinato dalla LICE, hanno partecipato alcuni volontari della ELO (Epilessia Lombardia Onlus) e il personale medico del Centro Epilessia diretto dalla Prof.ssa Canevini. Patrizio Persi, Ornella Ferrari e Nadia Priori hanno allestito, all'ingresso dell'ospedale, un banchetto per esporre materiale informativo da distribuire e da utilizzare come supporto per le richieste di chiunque avesse chiesto informazioni sull'Epilessia; è stata l'occasione anche per illustrare le principali attività dell'associazione (gruppi di auto-mutuo-aiuto, gruppi per genitori di bambini affetti da Epilessia, consulenza legale, collaborazione con le scuole, ecc.). Il tutto vivacizzato da palloncini viola, il colore dell'epilessia, e da gadget per intrattenere e incuriosire i più piccini. Ringraziamo il personale ELO e tutte le persone che con il loro interesse per l'Epilessia hanno valorizzato questa giornata.

ELO gestisce uno sportello di ascolto, il primo mercoledì del mese, dalle ore 10:00 alle 12:00.



Ospedale SAN GERARDO Monza

Per tutta la giornata lo staff medico del CRE, diretto dalla Dott.ssa. Graziella Bogliun, ha risposto agli interrogativi degli utenti, offrendo consulenze cliniche gratuite. ELO nella persona della responsabile della sede di Monza, Nunzia Lo Russo, ha fornito supporto per le problematiche sociali, distribuendo materiale informativo.

All'interno del CRE si svolgono due volte al mese incontri di gruppi di auto-mutuo-aiuto per persone con epilessia e genitori.

Ospedale FATEBENEFRATELLI Milano

In occasione dell'open day organizzato dal CRE del Fatebenefratelli, diretto dal Dott. Romeo, ELO ha affiancato i medici fornendo materiale informativo, riguardante in particolare la tematica dell' "Epilessia e la scuola".

ELO gestisce uno sportello di ascolto, il secondo e il quarto giovedì di ogni mese, dalle ore 10:00 alle 12:00, per genitori di bambini con epilessia.

“CARA ELO TI SCRIVO...”

29 Dicembre 2015, ore 12:00, le valigie hanno da poco invaso il terrazzo dell'Hotel Armonia di Boario Terme e pian piano la sala da pranzo si riempie di voci pimpanti ed allegre. Eccoli, sono arrivati, i ragazzi del gruppo ELO che, come ogni anno da quasi vent'anni, vengono per trascorrere in compagnia il Capodanno. Nel vederli ci si accorge subito che si tratta di un gruppo unito e ben amalgamato dove anche le “nuove reclute” riescono ad inserirsi perfettamente. Finito il pranzo, Patrizio comincia a distribuire le chiavi per le stanze assegnate spiegando, soprattutto ai nuovi arrivati, la disposizione di esse e tutte le informazioni sulla struttura. Sembra quasi di trovarsi di fronte ad una classe di alunni in gita scolastica, con quella sensazione di euforia, felicità e nuove esperienze che aleggia sopra di loro. Dopo il riposo pomeridiano, la vacanza può prendere effettivamente il via. Infatti grazie alla forte collaborazione tra le persone del posto, Patrizio e gli operatori, i ragazzi non hanno assolutamente tempo per annoiarsi! Gita a Lovere, giornata sulla neve a Montecampione, serate tombola e pomeriggi di Bowling, insomma divertimento a più non posso. Ma nonostante tutte le proposte, pare che l'evento più atteso di tutta la settimana sia indubbiamente il Cenone di Capodanno. In questa sera, noi albergatori, cerchiamo sempre di preparare una serata speciale e perché no, un pò magica: luci soffuse, candele ad olio sui tavoli, musica d'atmosfera. Così dopo una giornata intensa di preparativi e prove d'abito, dove le ragazze collaborando tra di loro si “fanno ancora più belle”, ha inizio l'ultima cena dell'anno. Verso la fine della cena, alle 23:00 vengono distribuiti a tutti i presenti cappellini e trombette per animare la festa. Finito il lungo menu diamo il via alle danze. Manca poco a mezzanotte; ora solo un minuto. A mezzanotte la situazione esplode in una marea di baci e abbracci emozionanti tra noi, i ragazzi, gli operatori e i clienti, accompagnati dai più sinceri auguri. L'energia di questi ragazzi è stupefacente, la loro è vera gioia di vivere, una gioia così contagiosa che non può far altro che travolgere tutti i presenti. Ed è così che in pochi minuti clienti privati e ragazzi si trovano insieme a ballare, fare il trenino e festeggiare la bellezza della vita e le nuove speranze per il nuovo anno. In questo momento si realizza che nessuna festa di Capodanno potrebbe essere più bella di questa, perché nessun'altra può darti così tante emozioni, trasmetterti così tanta felicità. Non sarebbe Capodanno senza questi ragazzi, o meglio non sarebbe il nostro Capodanno. Inevitabilmente la serata giunge poi pian piano al termine e i ragazzi si ritirano nelle loro camere stanchi ma con il sorriso sul volto. Una volta terminata la frenesia del Capodanno i giorni sembrano trascorrere più velocemente e in un batter d'occhio è già ora di rientrare. Finita la colazione giunge il momento dei saluti; dopo lunghi abbracci e con la promessa di rivederci presto il gruppo riparte alla volta di casa, riportando i nostri ragazzi alla normalità. Senza l'associazione ELO tutte queste esperienze non sarebbero possibili e questi ragazzi forse non avrebbero mai potuto incontrarsi e di conseguenza vivere insieme momenti così essenziali per loro. Per cui ci teniamo a ringraziarvi di cuore per il vostro impegno e la vostra dedizione e lo vogliamo fare in un momento come questo in cui la società vede tutto “nero” e spesso pensa a cose futili, rimanendo cieca davanti a tutto questo bene. Ovviamente ci teniamo a ringraziare anche l'impegno di Patrizio e dei suoi collaboratori, che donando il loro tempo a questa causa ne hanno contribuito alla realizzazione.

Famiglia Ghilardi



VACANZA PRIMAVERILE



Anche quest'anno non cambiare,
stessa spiaggia, stesso mare...

28 maggio 2016 - 5 giugno 2016

PARTENZA

Ore 8.30 del giorno 28 maggio 2016 da Piazzale Monte Titano
(dietro la stazione di Lambrate)

RIENTRO

Ore 12.30 del giorno 5 giugno 2016 da Piazzale Monte Titano
(dietro la stazione di Lambrate)

VACANZA ESTIVA



GRUPPO
Il gruppo sarà formato da un
numero massimo di 50 persone
(operatori esclusi)



HOTEL SPIAZZI
Spiazzi di Gromo (BG)

Per l'estate 2016 faremo gradito ritorno in
Valseriana e per l'esattezza a Gromo (BG),
dove già in passato abbiamo trascorso
gradevoli vacanze estive.

1^ TURNO: 31 luglio - 12 agosto 2016

2^ TURNO: 12 agosto - 24 agosto 2016

PARTENZA

Ore 8.30 del giorno 31 luglio 2016 da Piazzale Monte Titano
(dietro la stazione di Lambrate)

RIENTRO

Ore 12.30 del giorno 24 agosto 2016 da Piazzale Monte Titano
(dietro la stazione di Lambrate)

Per ulteriori informazioni contattate la segreteria.

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.

GRUPPO
Il gruppo sarà formato da un
numero massimo di 50 persone
(operatori esclusi)

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 o per effettuare donazioni.

Riferimenti Banco Posta:

IBAN IT75M0760101600000030671200 C/C postale N.30671200
Intestato a: Epilessia Lombardia Onlus

I NOSTRI NUOVI VOLONTARI

ELO ringrazia come sempre i suoi preziosi volontari e dà il benvenuto a:

Viviana Magri: verifica e supervisione database soci ELO.

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 legale@epilessialombardia.org.

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

Via Laghetto, 2 – 20122 MILANO
Tel. 02.76000850 Fax 02.76020177

Orari sede: da lunedì a venerdì
dalle ore 9.30 alle 13.30

C.F. 97090220159 - C/C postale n. 30671200

e-mail: info@epilessialombardia.org

sito: www.epilessialombardia.org

