



notizi^{elo}

EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS



DONA il tuo
5 x mille

c. f.: 97090220159



METTIAMOCI IN GIOCO

Di Rosa Cervellione

Cari amici, la recente riforma del Terzo Settore produrrà, a breve, l'abrogazione della normativa sulle "onlus" e le associazioni che, come la nostra, hanno tale qualifica, dovranno iscriversi al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore. Già alcuni dei nostri volontari, membri del Consiglio Direttivo uscente, stanno frequentando un corso per studiare la riforma ed essere pronti, al momento opportuno, a mettere in moto il meccanismo che ci tragherà verso un nuovo modo di gestire le nostre attività di volontariato.

Grandi cambiamenti, quindi, ci attendono e, seppure il cambiamento è faticoso, richiede tempo e flessibilità - soprattutto quando deve avvenire, come nel nostro caso, a motori accesi, mentre le attività sono in corso - è anche gravido di opportunità che dobbiamo essere in grado di individuare senza sprecarne nemmeno una. Servono, dunque, forze nuove e capaci per permettere alla nostra associazione di adattarsi alle nuove leggi sfruttandone le potenzialità. Con il 2017 si è anche concluso un altro mandato del Consiglio Direttivo della nostra associazione. Alla prossima, imminente assemblea, dovranno essere eletti i consiglieri che, a loro volta, eleggeranno Presidente, Vicepresidente, Segretario e Tesoriere.

Questo, dunque, è il momento migliore per mettersi in gioco, mettendo al servizio della nostra comunità le proprie competenze e il proprio tempo.

La partecipazione attiva alla vita associativa è, infatti, il modo attraverso il quale ciascuno di noi contribuisce al bene comune e restituisce alla comunità ciò che da essa ha ricevuto e riceverà. Invito tutti i nostri soci alla partecipazione, soprattutto i più giovani che vivono e vivranno direttamente le problematiche da sempre legate all'epilessia che, se non vogliamo che siano per sempre, dovremo forse affrontare con modalità nuove, adeguate ai mutamenti sociali dei quali, nel mondo della scuola, nel mondo del lavoro, nel sistema sanitario con il quale nessuno di noi potrà fare a meno di confrontarsi, probabilmente, per tutta la vita, i più giovani sono protagonisti. Forza, dunque: è il momento di mettersi in gioco! Grandi sfide ci attendono e il modo migliore per prepararci ad affrontarle è quello di mettere insieme l'energia delle nuove leve, la loro capacità di leggere la realtà nella quale sono immersi provocandone l'evoluzione, con l'esperienza e la saggezza delle vecchie leve, tra le quali io stessa mi annovo, che ha già trascorso la maggior parte della propria vita immersa in una realtà che qualche volta fa fatica a leggere tanto è rapida la sua evoluzione.

Del resto la forza della nostra associazione è sempre stata e per sempre sarà, la qualità dell'impegno delle persone che ad essa hanno dato vita e che le hanno permesso di crescere fino a diventare un punto di riferimento stabile e sicuro per ciascuno e per tutti.

Un caro saluto

Rosa A. Cervellione

INDICE	Pag. 1	"METTIAMOCI IN GIOCO"
		di ROSA CERVELLIONE
	Pag. 2	CONVEGNI ELO
	Pag. 3	"GUARDO NEL CERVELLO
		PER CAPIRE LE EMOZIONI"
	Pag. 4	"LA SFIDA DI ELO
		ALL'EPILESSIA INFANTILE"
		DI NUNZIA LO RUSSO

Pag. 5	IL LABORATORIO DEL
	MERCOLEDÌ
Pag. 6	CARA ELO TI SCRIVO
Pag. 7	VOLONTARIA ELO
	"SORRISO SPECIALE"
Pag. 8	CARNEVALE 2018
Pag. 9	CAPODANNO 2017
Pag. 10	VACANZE PRIMAVERA/
	ESTATE 2018

GIORNATA INTERNAZIONALE DELL'EPILESSIA 2018

Anche quest'anno ELO si schiera al fianco delle persone con epilessia e dei loro familiari, organizzando a Milano quattro giornate di approfondimento.



12 Febbraio 2018 - Ospedale San Paolo
Convegno "Epilessia e Gravidanza"



24 febbraio 2018 - Ospedale dei Bambini Buzzi
Convegno "Epilessia del Bambino"



17 Marzo 2018 - Caritas Ambrosiana
"La chirurgia per l'epilessia: per chi e quando"



24 marzo 2018 - Ospedale S. Raffaele
"Le situazioni di pericolo: riconoscerle per limitare i rischi e gli accessi al P.S."



“GUARDO NEL CERVELLO PER CAPIRE LE EMOZIONI”

La sfida di Giacomo Rizzolatti, Nobel della Lombardia, che investe in competenze e fondi nella collaborazione con il CENTRO MUNARI PER L'EPILESSIA, dell'Ospedale Niguarda. Obiettivo: lo studio della mente “a cervello aperto”.

Di Anna Meldolesi, Corriere della Sera

Da quando ha fatto la scoperta della vita è passato un quarto di secolo e nel frattempo la ricerca ha compiuto passi da gigante.

Giacomo Rizzolatti potrebbe godersi il successo ottenuto con i “neuroni specchio”, che ormai sono popolari quanto la doppia elica del DNA e la linguaccia di Eistein. Ma il direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Parma continua ad avere fiuto per le idee innovative e a deciso di investire competenze e fondi nella collaborazione con il Centro Munari per l'epilessia, che fa capo all'Ospedale Niguarda.

Obiettivo: lo studio della mente a “cervello aperto”. A rendere possibile l'impresa sono i pazienti che, non essendo riusciti a risolvere le crisi epilettiche con i farmaci, decidono di operarsi, offrendosi al contempo come soggetti sperimentali e consentendo ai ricercatori di sbirciarli nella scatola cranica. In questo modo la neurochirurgia apre una finestra sul cervello, a cui le

neuroscienze si affacciano per studiarne il funzionamento.

“Il premio della Regione Lombardia che ho ricevuto a novembre è arrivato come un miracolo, perché ha permesso di finanziare con due borse di studio la collaborazione con il Niguarda”, dice lo scienziato che ha donato all'Ospedale anche un macchinario per il monitoraggio intraoperatorio. I fondi pubblici insomma stanno tornando alla collettività, e generano lungo il percorso preziose conoscenze.

Risultati e prospettive dell'insolita alleanza saranno presentati il 18 gennaio a Milano in un incontro intitolato “dalla cura alla ricerca”, per ricordare che l'attività clinica è benefattrice oltre che beneficiario della ricerca di base. Per identificare con precisione, e poi rimuovere, l'area da cui si originano le crisi

epilettiche, a ogni paziente viene impiantata una quindicina di elettrodi intracerebrali. L'attività del cervello viene registrata per diversi giorni, mentre i soggetti svolgono attività quotidiane e compiti specifici, come camminare, afferrare oggetti, osservare immagini, pensare.

L'impianto consente di effettuare anche stimolazione cerebrale. Il campionamento dei dati viene eseguito con una frequenza che arriva a 2000 rilevazioni al secondo. Alla fine, con il contributo di neurochirurghi ed epilettologi come Cico Cardinale e Ivana Sartori, ma anche di neuroscienziati e computer scientist come Fausto Caruana e Pietro Avanzini, i dati dei diversi pazienti confluiscono in un modello virtuale di cervello sano.

“Le grandi scuole nascono quando c'è un approccio multidisciplinare. Spero che in futuro si possa dire questo di noi”, commenta il direttore del Centro Munari, Giorgio Lo Russo. La tecnica chiave, detta stereoEEG, è stata messa a punto in Francia da pionieri come Jean Ta-

lairach, maestro del fondatore del centro, Claudio Munari. E' proprio a Milano che si è affinata sotto la guida di Lo Russo, fino a conquistare la fiducia del mondo anglosassone che inizialmente era critico.

“Rispetto al passato c'è un salto di qualità, ora possiamo vedere con chiarezza dentro al cervello umano”, afferma Rizzolatti, che grazie a questo approccio ha trovato nuove conferme sperimentali della teoria che lo ha reso famoso: esiste un “meccanismo specchio” che governa la comprensione degli stati emotivi altrui.

Il suo lavoro preferito, tra quelli scaturiti dalla sinergia tra Parma e Milano, è la dimostrazione che quando vediamo gli altri ridere si attiva la stessa area cerebrale di quando ridiamo. La prossima sfida sarà capire se quando diciamo frasi come “calcia la palla!”, si accendono aree motorie oltre a quelle deputate al linguaggio.

“E' ora – dice il neuroscienziato – di coinvolgere dei linguisti nella collaborazione”.

LA SFIDA DI ELO ALL'EPILESSIA INFANTILE

**Articolo tratto dal quotidiano
"IL CITTADINO DI MONZA E BRIANZA".**



Nunzia Lo Russo al centro epilessia del San Gerardo

La Federazione Italiana Epilessie si è molto impegnata per riuscire in un'impresa unica: l'Associazione 30 ore per la vita, che si appoggia alla testimonial Lorella Cuccarini, ha accettato di finanziare lo star-up di due progetti molto importanti di ricerca clinica applicata e di video diagnostica per migliorare la qualità di vita dei bambini malati di epilessia e per garantire loro le migliori cure possibili.

E' un risultato importantissimo e per far sì che l'obiettivo sia il più efficace possibile, la ELO-EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS sezione di Monza -Brianza, con sede nell'Ospedale San Gerardo (Centro Epilessia- terzo piano- Palazzina nuova), attraverso la sua responsabile NUNZIA LO RUSSO chiede ai cittadini di Monza e Brianza di dare il loro contributo a divulgare il più possibile questa campagna di raccolta fondi e di informazione".

La battaglia contro la discriminazione di chi soffre di epilessia, è resa evidente anche dai dati riportati dalla stessa associazione "30 ore per la vita".

Secondo i dati riportati dal Ministero della salute, in Italia sono circa 500mila i pazienti affetti da epilessia, di cui circa 125mila con forme resistenti alla terapia farmacologica, mentre ogni anno si registrano tra 29.500 e 32.500 nuovi casi.

Un'indagine condotta su scala nazionale dal Ministero della salute ha evidenziato che a livello di pronto soccorso, l'epilessia è tra le più frequenti cause di consulto neurologico.

In età pediatrica l'epilessia rappresenta la principale malattia neurologica e in Europa circa 5 bambini su mille sono affetti da questa patologia. Si tratta di un dato grave poiché, l'insorgenza precoce della malattia, causa in molti casi deficit neurologici a lungo termine.

L'epilessia è una patologia neurologica di cui sono note diverse forme, tutte accumulate dal manifestarsi di crisi con episodi di perdita di coscienza, alterazioni motorie e o sensoriali, caduta o stato di assenza.

Questi eventi sono provocati da improvvise e patologiche scariche elettriche nel cervello che determinano l'invio di messaggi confusi al resto del corpo.

Tra le cause della malattia vi sono fattori diversi, come mutazioni genetiche ma anche traumi, tumori, infarto o emorragie cerebrali. Inoltre, può essere una manifestazione anche di altre patologie come, per esempio, l'autismo o la sindrome di Down.

Anche dal punto di vista sociale ci sono gravi ricadute: le persone che ne sono colpite, ancora oggi subiscono discriminazioni a scuola, sul posto di lavoro e in molti altri contesti.

"Tutti noi", ribadisce NUNZIA LO RUSSO, "siamo a disposizione per ulteriori chiarimenti .

E' PARTITO IL LABORATORIO DI MANUALITA' APERTO A TUTTI I SOCI. CI SI PUO' ESPRIMERE CON LA CRETA, CON GLI ACQUARELLI, CREARE CON MATERIALI DI RICICLO E TANTO ALTRO....



CARA ELO TI SCRIVO...



Mi è stato chiesto di scrivere un pensiero riguardo alla Elo, e lo faccio molto volentieri.

Quando ho iniziato a frequentare questa associazione e il gruppo, nel settembre 2016 stavo attraversando un periodo molto difficile per problemi di famiglia e anche miei personali.

Sono epilettica farmacoresistente da quando avevo 8 anni e mezzo, a seguito di un' encefalite erpetica. Sino ad allora ero stata una bambina in salute e con una vita normale, scuola, giochi e amicizie.

A partire da quell'avvenimento, nel 2004 la mia vita è cambiata moltissimo diventando, in alcuni momenti veramente molto difficile e triste.

Questo dovuto al fatto che non ho mai trovato una cura che funzionasse e la mia vita ne ha risentito e ne risente moltissimo, inoltre tutte le persone che conoscevo amici e compagni di classe si sono eclissati oppure hanno iniziato a prendermi in giro deridendomi e non considerandomi nemmeno.

Sono stata DIMENTICATA, e completamente isolata.

La Elo è stata ed è per me un sostegno forte e mi ha aperto gli occhi su molte cose e mi ha aiutato a vedere il mondo e la mia malattia in un modo diverso. Nel gruppo che frequento di sabato a Milano, ma anche durante i viaggi e i momenti ludici, riscopro la condivisione con altre persone con epilessia e sento la fratellanza e la profonda amicizia che ci unisce tutti.

Per concludere, voglio esprimere un mio pensiero che ora che frequento la Elo è ancora più forte dentro di me.

Credo che non esista nessuna persona migliore o peggiore degli altri, siamo tutte anime che cercano di vivere questa vita con forza e tanto coraggio, e nel nostro caso, lottando ogni giorno nella malattia e nella sofferenza.

Voglio ringraziare Patrizio e tutte le persone che collaborano con la Elo per l'aiuto, e il sostegno dato.

Arianna Cuppini

Volontaria ELO “Sorriso Speciale”



Tutti i volontari della ELO sono persone in gamba... brave, disponibili e s'impegnano al massimo con la loro spontaneità e passione ad aiutare le persone con epilessia della nostra l'Associazione. Sinceramente conosco il significato, poiché ne faccio parte da 20 e passa anni, ma il motivo per il quale vi scrivo è solo per parlarvi di una volontaria “Sorriso Speciale” della ELO...

Cosetta Tosi

Il suo primo biglietto da visita è il suo sorriso disarmante...coinvolge tutti, anche la persona più chiusa e corazzata!!

Non chiede nulla, anzi una cosa sì: quella di stare con gli altri...ti accoglie e ti dà la sua mano senza riserve, perché lei è così. Sdrammatizza qualsiasi problematica...è sicura che una soluzione si può trovare. La puoi incontrare nei nostri uffici a dare una mano per tenere in ordine, nelle manifestazioni ludiche e vacanzieri della ELO.....la puoi trovare a dare una mano anche alle persone dell'oratorio del Villaggio Snia di Cesano Maderno, dove è possibile lei arriva.

Un suo motto “Cosetta quando è in giro se può ... aiuta”

E' testarda...quando s'impegna nella raccolta fondi,

non si ferma davanti agli ostacoli, insiste perché possa individuare più luoghi adatti alla stessa raccolta. Lo scorso anno è iniziata la raccolta fondi “30 ore per la vita FIE-ELO”

Ovviamente Cosetta si attiva subito per mettersi a disposizione e partecipare ai banchetti e alle diverse iniziative ELO.

Questo per lei non era abbastanza, infatti ora vi racconto: il 1° novembre dello scorso anno, stavo recandomi al cimitero di Cesano Maderno, ove risiedo (e dove risiede anche Cosetta); la gente era tantissima e in lontananza vedevo la figura di una ragazza che andava incontro ora a una persona ... ora da un'altra... le fermava, capivo che offriva qualcosa, ma non vedevo bene, anche perché il viale era lungo e con tanta gente, quindi era faticoso individuare il tutto chiaramente (aggiungiamo che non ho una vista da lince), a un certo punto sento un ciao!!!! urlato e lunghissimo, era Cosetta che, mentre mi abbracciava, in una mano teneva le margherite di confetti.

Le chiesi cosa facesse lì con i fiori della ELO, mi rispose nel modo più semplice per lei: “Ho pensato che oggi tanta gente viene al cimitero e allora ho portato i fiori da vendere per la raccolta fondi!”

I miei occhi si sono spalancati a quel sentire! Sono sicura che è la prima volta che una volontaria della ELO, senza un banchetto di rappresentanza e senza alcun cartellino di riconoscimento dell'Associazione, s'inserisse da sola, non certo imbarazzata, offrendo il suo sorriso tra la folla per vendere i fiori di confetti ELO!!!!

Non basta questo: poiché questo cimitero ha due entrate, il primo giorno l'ho incontrata all'entrata posteriore e il giorno dopo all'entrata principale sempre coi fiori da vendere!!!

Nei miei 20 anni e più che sono nell'Associazione, non ho mai sentito dire o visto, una persona che arrivasse a fare una raccolta fondida sola.....all'entrata del cimitero!!

Lei comunque non si ferma lì, in qualunque posto vada...porta con se le margherite di confetti ...perché, dice, non si sa mai ...

Grazie COSETTA dal sorriso speciale!!!

La grandiosità delle azioni di tutti i volontari, viene evidenziata dalla loro semplicità nel donare con gioia e umiltà l'amore per gli altri.

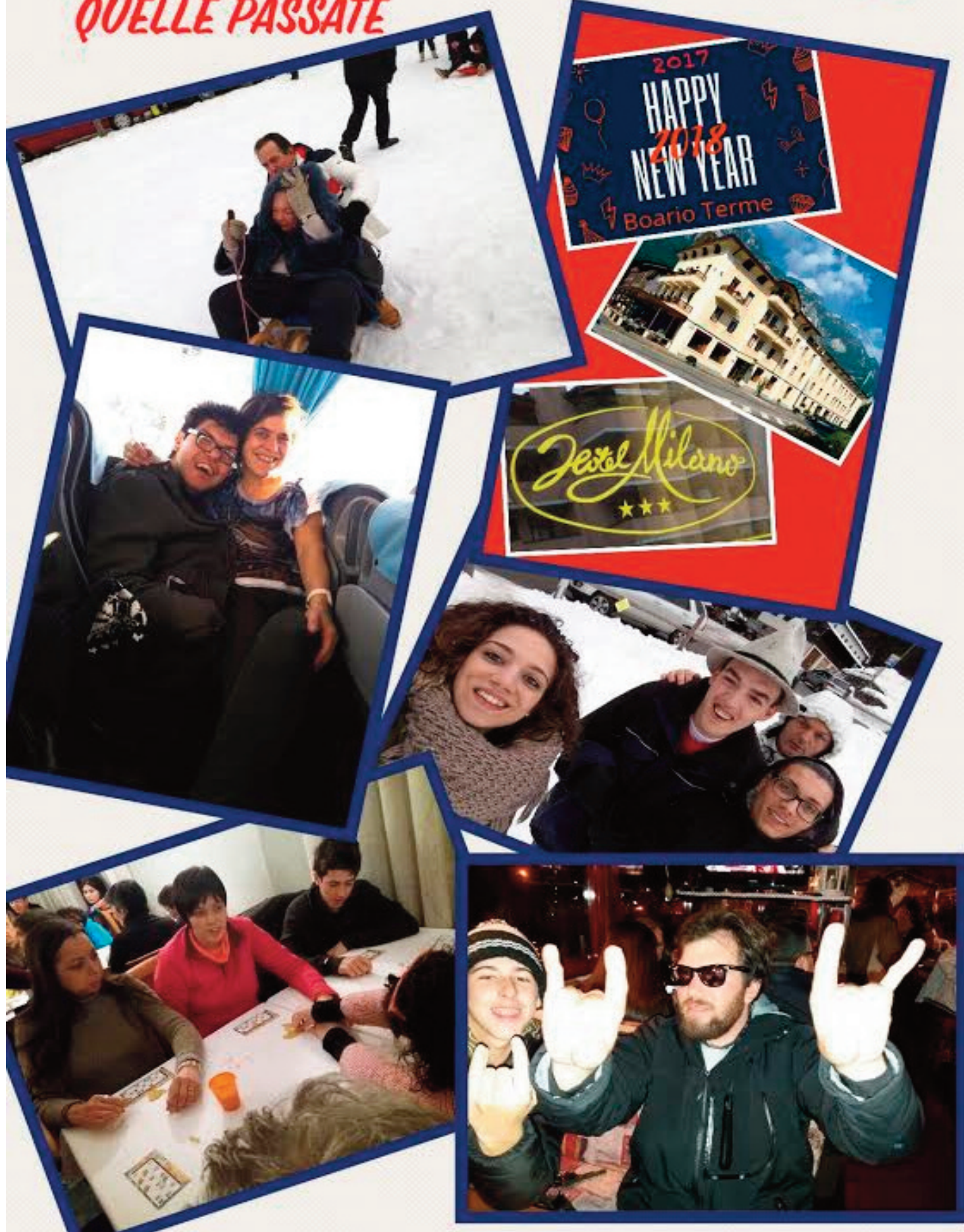
Nunzia Lo Russo

Carnevale 2018



VACANZ...

QUELLE PASSATE



... **ELO** *E QUELLE CHE VERRANNO*



Vacanze Primavera 2018

2-10 Giugno (H. Mediterraneo Cesenatico)



Hotel Spiazzi
GROMO (BG)



Vacanze Estate 2018

Primo turno: 1 - 12 Agosto

Secondo turno: 12-24 Agosto

sostenetelo

EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS

Possiamo sopravvivere solo grazie al tuo aiuto

Anche **nel 2018 non dimenticare di associarti ad ELO**. In questo modo sosterrai le attività dell'associazione. Fatti ambasciatore della nostra campagna **"Porta un amico in ELO"**. Promuovi l'associazione e la sua mission 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 2018 o per effettuare donazioni.

NOTA IMPORTANTE:

INFORMIAMO CHE IL CONTO PRESSO BANCA PROSSIMA E' STATO ESTINTO. I PAGAMENTI POSSONO ESSERE EFFETTUATI TRAMITE:

BANCO POSTA:

IBAN IT75M0760101600000030671200

C/C postale N.30671200

Intestato a: Epilessia Lombardia Onlus

CREDITO VALTELLINESE:

IBAN IT5310521601631000000004016

Intestato a: Epilessia Lombardia Onlus

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 SEZIONI: MILANO – MONZA-BRIANZA – PAVIA – TREVIGLIO

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 giovedì 9.00 - 17.30
venerdì 9.00 - 15.30

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

e-mail: info@epilessialombardia.org

sito: www.epilessialombardia.org

facebook: <https://www.facebook.com/eloeipilessialombardiaonlus/>

New! Twitter: Elo-Epilessia Lombardia Onlus



aderente a FIE a.p.s.

Direttore responsabile: Claudio Arrigoni
Capo redattore: Rosaria Cellamare e Daniela Farina
Esecutivo: Diego Maria Gradali
Editore: ELO - Epilessia Lombardia Onlus

Redazione: Via Laghetto 2 - 20122 Milano
Stampa: Grafiche Lama Srl
Registrato presso Tribunale di Milano - N. 117 del 18/4/2016