



# notiziELO

EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS

**La dura battaglia  
contro il GRANDE  
MOSTRO**

**La storia di  
ELISABETTA  
e della "sua"  
PANCHINA**

La nostra comunità  
ha bisogno di  
**ATTENZIONE**

Giornata internazionale  
**EPILESSIA**  
**TRA PRESENTE**  
**E FUTURO**





## SOMMARIO

Pagina 2  
La nostra comunità  
ha bisogno di  
**ATTENZIONE**

Pagina 3  
**Addio PROFESSORE**  
Perché si parla di  
**EFFETTO MOZART?**

Pagina 4 - 7  
Milano  
**Convegno  
EPILESSIA  
TRA PRESENTE  
E FUTURO**



Pagina 8  
**CARA  TI SCRIVO**  
Le lettere di **GABRIELE**  
e **DEBORAH**

Pagina 9  
Le foto del nostro divertente  
**CARNEVALE**  
**VACANZElp**  
Le date e dove andremo questa  
**PRIMAVERA e ESTATE**

Pagina 10 - 11  
La storia di  
**ELISABETTA**  
e la "sua" **PANCHINA**  
Una poesia di  
**CRISTIANA**



2

# La nostra comunità ha bisogno di **ATTENZIONE**

Testo di Rosa A. Cervellione Presidente di ELO onlus

Per "raccontare" l'epilessia e farne strumento di informazione da presentare, per prime, alle istituzioni, è stato realizzato il **LIBRO BIANCO dell'EPILESSIA in ITALIA**. Si tratta di un lavoro imponente che ha visto impegnati nella sua realizzazione un folto gruppo di persone rappresentanti di altrettanti enti attivi nel campo dell'epilessia o, comunque, dotati di competenze trasversali ai temi nello stesso approfonditi (tra i quali i referenti della FIE-Federazione Italiana Epilessie in rappresentanza delle persone con epilessia). Esso descrive lo stato dell'arte sull'epilessia in vari ambiti: la ricerca, la clinica, l'inserimento sociale e nel mondo del lavoro, le problematiche legate al diritto allo studio, etc. Quello che emerge dal Libro Bianco è che, in vari ambiti, esistono norme discriminatorie (a esempio, quelle sul rilascio della patente a persone con epilessia, quelle che limitano l'accesso ad alcuni tipi di carriere pubbliche, etc.); che i livelli di assistenza per la cura dell'epilessia sono spesso inadeguati a garantire la presa in carico complessiva delle persone malate; che l'assistenza che le persone ricevono è qualitativamente differente a seconda della regione nella quale risiedono e, comunque, è sempre limitata ad alcuni aspetti della malattia mentre altri, di non minore impatto, quali il disagio sociale vengono totalmente ignorati. Ebbene, quello che ci insegna il Libro Bianco è che le persone con epilessia hanno bisogno di **ATTENZIONE**. L'attenzione, già riconosciuta ad altre malattie della stessa gravità ma, spesso, molto meno diffuse.

L'attenzione indispensabile per l'adozione di politiche di sostegno delle persone con epilessia, anche attraverso interventi legislativi che ne tutelino il diritto alle cure, all'assistenza sanitaria e all'inclusione sociale in ogni ambito. Sfrutteremo il Libro Bianco per presentarci alle istituzioni locali e nazionali per chiedere quello di cui abbiamo bisogno, a partire da una campagna di informazione sull'epilessia. Esistono già esempi virtuosi in tal senso: quello della Lattebusche che su sollecitazione di AICE Veneto e in collaborazione con FIE e LICE, la società scientifica degli epilettologi con la quale collaboriamo attivamente, ha stampato su un lato della confezione del cartone del latte, le otto regole da seguire in caso di crisi epilettica. Grazie a Lattebusche per avere dato all'epilessia l'attenzione di cui ha bisogno.





# Addio PROFESSORE

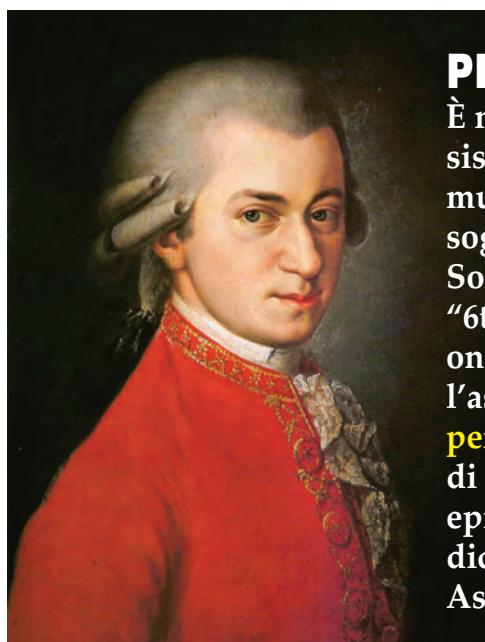


Dalle parole della Prof. Maria Paola Canevini il ricordo del Maestro Raffaele Canger.

**I**l 18 Marzo 2019 ci ha lasciato il Prof Raffaele Canger. Tornato dalla Germania dove era interno in Università con

il Prof. Janz ha portato avanti per primo tra i neurologi italiani, coinvolgendo i laici, le battaglie contro lo stigma nell'epilessia. Ha lavorato con Giuliano Avanzini e Franco Viani per creare una rete di Centri Epilessia in Lombardia. Con il prof Pardi ha creato il primo progetto in Italia, all'avanguardia nel mondo, per le donne con epilessia, per sostenerle e per seguire al meglio le gravidanze. Ha creato un Centro Epilessia all'Ospedale San Paolo dove si è fatta ricerca e assistenza per bambini e adulti con epilessia. È stato Presidente della Lega Italiana contro L'Epilessia. Molti sono stati i progetti che ha realizzato, coinvolgendo sempre i suoi allievi, sin da quando erano studenti, un po' sperduti nel mondo dell'epilettologia. Ha sempre spronato, mai frenato. Ha avuto molti amici nel mondo dell'epilettologia italiana e ci ha insegnato che essere amici e colleghi leali non vuol dire pensarla allo stesso modo. È stato un maestro per tutti noi nella

clinica e il primo a realizzare dei corsi di epilettologia ed elettroencefalografia che potessero diffondere in Italia e in Germania il sapere in queste discipline spesso trascurate dall'insegnamento universitario. È stato molto amato da tutti quelli che hanno potuto imparare un metodo per essere utili ed efficaci nelle cure. Trasmetteva il suo amore per la vita e per la libertà, tradotti nel suo anticonformismo nel lavoro, nelle scelte che spesso si discostavano dai binari dell'Accademia. È stato capace di far valere le sue idee e questo ha portato grandi frutti nella lotta contro l'epilessia. Ci è mancato in questi ultimi anni e molto ci mancherà. Grazie Raffaele



## PERCHÉ SI PARLA DI "EFFETTO MOZART"?

È noto da tempo che la musica abbia un impatto potente sul sistema nervoso, oggi alcuni studi hanno dimostrato l'efficacia della musicoterapia nel trattamento dell'epilessia farmacoresistente in soggetti con disabilità intellettuale grave. Sono stati presentati studi nel 2017 alla "6th Cambridge International Conference on Mental Health 2017", secondo cui l'ascolto della **sonata K448 in re maggiore per due pianoforti di Mozart** ridurrebbe di circa il 21% la frequenza delle crisi epilettiche e, nel 10% dei casi, si è assistito alla loro scomparsa": così dichiara Sandro Elisei, direttore sanitario dell'Istituto Serafico di Assisi e coordinatore del Centro di ricerca InVita.





# EPILESSIA TRA PRESENTE E FUTURO

Il 2 marzo scorso a Palazzo Marino, sede del Comune di Milano, si è tenuto, per il secondo anno consecutivo, il convegno dedicato alla Giornata Internazionale dell'Epilessia. Sono stati registrati 160 partecipanti prima dell'inizio e altri se ne sono aggiunti durante il convegno. Questa

grande partecipazione testimonia l'interesse verso il tema epilessia, non solo da parte della nostra comunità, ma anche da parte della società civile verso la quale la nostra associazione e la FIE-Federazione Italiana Epilessie, hanno svolto un'intensa campagna di informazione per avvicinare quante più persone possibili alla conoscenza della malattia e dei bisogni delle persone con epilessia. Molti gli argomenti trattati, dalle testimonianze di coloro che convivono con l'epilessia, alle nuove frontiere terapeutiche e della ricerca, alla

realizzazione dei progetti di vita indipendente. La nostra Presidente ha illustrato le istanze che verranno portate alle istituzioni per migliorare la qualità di vita delle persone con epilessia che, tutte, possono racchiudersi in una parola: ATTENZIONE. Abbiamo bisogno dell'attenzione delle istituzioni e andremo a pretenderla in tutti i modi in cui saremo capaci di farlo.

Rosa A. Cervellione Presidente di ELO onlus



Grande  
affluenza  
e interesse  
nella sala  
Alessi  
del Palazzo  
Marino  
di Milano.

**Giornata  
Internazionale  
dell'Epilessia  
2 marzo 2019**



**SIMONETTA D'AMICO**  
Presidente della Commissione  
Casa Lavori Pubblici EPO

**D**a poco si è tenuta la giornata internazionale dell'epilessia, promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, che nel maggio del 2015 ha anche dichiarato l'epilessia una emergenza sanitaria mondiale invitando gli stati membri ad adottare politiche di sostegno ai bisogni di chi ne soffre e di incentivazione della ricerca scientifica. Si tratta infatti della malattia neurologica più diffusa al mondo, più del Parkinson, dell'Alzheimer, della Sclerosi, per fare un esempio: sono 50 milioni le persone che ne soffrono, e se ben organizzate, come sta avvenendo in Italia,



**ROSA A. CERVELLIONE**  
Presidente FIE-ELO

possono essere in grado di fare pressioni sulle autorità in modo efficace. In Europa sono circa **6 milioni** e nel nostro paese **600 mila**. Si tratta anche di una malattia soggetta ancor oggi a forme di pregiudizio, paura e rifiuto dovute probabilmente alla 'spettacolarità' delle sue crisi improvvise, e spesso viene tenuta nascosta per motivi psicologici, forse un retaggio del medioevo e delle età antiche, durante le quali era considerata una malattia 'diabolica'. Nel corso della storia ne hanno sofferto personaggi famosi come Giulio Cesare e Pietro il Grande, Flaubert e Dostoevskij e non è dunque sinonimo di debilità intellettuiva,

anche se ci sono casi, in genere gravi, dove può essere associata a deficit intellettivi.

Un tempo, data la diffusione della malattia, nota fin da epoche preistoriche, non c'era chi, nella vita, non avesse visto qualcuno che ne soffriva. Oggi non succede più, perché il 70% dei malati tiene sotto controllo le crisi con dei farmaci, e può vivere una vita normale, fatto salvo per l'ansia che accompagna la paura di ricadute, e per qualche



**FABIO MINICUCCI**  
Coordinatore della Sezione  
LICE della Lombardia

effetto collaterale delle medicine, come ha efficacemente descritto, nel corso di un'assemblea affollatissima tenuta a Palazzo Marino a Milano, una persona che ne soffre. E che aggiunge: **"Anche quando si è in remissione non si**



**FRANCESCA SOFIA**  
Direttore Scientifico di FIE

**sta mai tranquilli, si teme sempre che possa ricapitare qualche crisi".**

Lo stesso termine, epilessia, che deriva dal greco *epilambanein*, cioè essere colti di sorpresa, descrive con immediatezza ciò che accade quando un eccessivo stato di eccitazione dei neuroni si 'scarica' dando luogo alle caratteristiche crisi.

**"L'epilessia è un'aggravante della mia vita già ammaccata, la mia famiglia non accetta la patologia"** ha detto una donna intervenuta al dibattito.

Capita di vivere sensazioni di rabbia, impotenza e depressione dovute al fatto di non sentirsi accettati ma di peso per gli altri, di sentirsi soli e avere attacchi di panico. Sentimenti che provano



# EPILESSIA TRA PRESENTE E FUTURO



**GABRIELE CASAGRANDE**  
Psicologo e moderatore  
gruppi Self-Help



**FABIO MAURI**  
moderatore gruppi  
Self-Help genitori



medioevali non sono del tutto scomparsi. Dice **Francesca Sofia**, direttore scientifico della FIE ( Federazione Italiana Epilessie): **“all’ infoline di FIE INSIEME arrivano centinaia di richieste, di informazioni sulle medicine, sui centri di riferimento e sugli aspetti legali. Su Fb abbiamo più di diecimila followers, perché i social danno a chi soffre di questa malattia la sensazione di potersi esprimere più liberamente”.** C’è chi subisce declassamenti di carriera perché l’azienda per la quale lavora non permette al lavoratore con epilessia di svolgere ruoli dove si necessita di viaggiare o andare a fare conferenze, sempre per

paura di eventuali crisi, e chi, ormai dichiarato guarito dopo anni di loro assenza sente quasi di aver perso una parte di sé (come avviene per le esperienze più significative della vita). Una buona soluzione



**ETTORE BENGHI**  
Responsabile Laboratorio  
Malattie Neurologiche  
Istituto di Ricerche  
Farmacologiche  
Mario Negri IRCCS (Milano)

anche coloro che non soffrono di epilessia nel corso della vita, ma in questo caso accentuati da motivi oggettivi. I pregiudizi pesano, specie in età scolastica: ci sono insegnanti che rifiutano di portare i bambini in gita per paura che possano avere una crisi: la madre di una bambina ha detto che la figlia è tornata da scuola sconvolta perché un suo compagno le aveva dato della **‘strega verde’**, a dimostrazione del fatto che i vecchi pregiudizi



Un ringraziamento sentito a: **Comune di Milano** per averci dato la disponibilità della prestigiosa Sala Alessi, a **FIE** e **LICE** (Sez. Lombardia) per aver organizzato con noi il convegno, a **tutti i relatori** che, con la loro disponibilità e professionalità, hanno reso questa giornata ricca, gradevole e coinvolgente.

**ELO - Epilessia Lombardia Onlus**

per chi soffre di epilessie focali dice **Laura Tassi**, del Centro per la Chirurgia dell’Epilessia Ospedale Niguarda, può essere appunto la chirurgia di cui non bisogna avere paura anche se, di fronte alla proposta di un intervento, capita spesso, come dice il medico, che **“le mamme piangono e i papà svengono”**. Dopo venti anni di esperienza in tutta la



**EMILIO PERUCCA**  
Professore Ordinario  
di Medicina Interna  
e Terapia Medica, Università  
di Pavia e Immediate  
Past-President International  
League against Epilepsy-ILAE

Comunità Europea, sono stati operati circa diecimila pazienti e si può dire che sia una buona soluzione per le persone farmacoresistenti. Nel 1995 si aspettavano venti anni prima di decidere, oggi a volte... lo stesso. Eppure aspettare troppo può essere controindicato, perché il cervello col tempo impara a diffondere le crisi.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha messo nella sua agenda 2020 un 'Action Plan' per l'epilessia. Data la quantità di malati si può forse dire che era ora e che si spera il piano venga attuato. Per quanto riguarda i **cannabinoidi**,



**LAURA TASSI**  
Centro per la Chirurgia  
dell'Epilessia Ospedale  
Niguarda,  
Vice Presidente LICE Milano

per ora si procede con molta cautela. La Presidente ha informato che è stato scritto un **Libro Bianco dell'Epilessia** che esprime il punto di vista delle persone che ne soffrono. Si tratta di qualcosa di molto importante: è una raccolta ufficiale di proposte e assieme uno strumento per la loro realizzazione. E' nato dall'iniziativa di



**ELISABETTA MALAGHINI**  
Fondazione Idea Vita

molte gruppi di persone: pazienti, loro familiari, farmacologi, farmacisti, medici e sostenitori. La stesura del libro bianco è stato anche un importante banco di

prova per tutti coloro che hanno partecipato alla sua realizzazione, perché ha messo assieme molte competenze e sensibilità,



**PATRIZIO PERSI**  
Consigliere e Coordinatore  
delle attività di ELO

rendendo più efficace il lavoro.

Una bella notizia viene dalla **ELO** (Epilessia Lombardia Onlus): **Patrizio**



**ORIANO MACCARELLI**  
Presidente LICE

**Persi** ha parlato di un agriturismo sulle colline piacentine, vicino a Bobbio, dove si stanno sperimentando forme di residenzialità per persone non completamente autosufficienti, onde evitare tra le altre cose, l'isolamento sociale che spesso si accompagna alla malattia.

**Valeria Fieramonte**



# CARA TI SCRIVO

Galliate, 16/12/2018

## Lettera a tutti i GENITORI

**S**ono una persona di 51 anni e posso dire che di sofferenza ne ho avuta e ancora non mi manca.

Vorrei trasmettere a voi, cari genitori, quello che ho vissuto, come l'ho vissuto e come ne sono uscito. Posso dire che sono state poche le persone che mi capivano (parlo dei primi anni '90), ma grazie a loro ho avuto la forza di reagire, essendo stimolato a farlo. Sì, essendo stimolato a farlo! Parlo innanzitutto della allora AICE, ora ELO. Cominciando con i gruppi SELF HELP e le vacanze estive ho avuto la possibilità di cambiare la mia vita, di riscoprirla anche sotto il punto di vista della mia famiglia... ma questo perché ci sono state persone che mi hanno capito, hanno capito la mia sofferenza non tanto per le crisi che sinceramente non mi interessavano più di tanto ma quanto per il rapporto con i miei genitori e i miei amici ormai perduti. Io ho sempre desiderato la serenità, quella serenità che tutti proprio tutti, hanno il diritto di avere, essendo

innanzitutto una persona come tutte. Non ho mai fatto distinzione nella mia vita tra persone così dette "normali" e persone così dette "malate". Certo c'è modo e modo di rapportarsi con chi ci sta accanto, ma è brutto, veramente brutto, avere un rapporto coi genitori che tentano di aiutarti, ma nell'altro ti tengono stretto stretto alla loro vita per paura che potresti farti del male a causa di una crisi...! In questo modo non si risolve il problema della malattia, anzi, lo si favorisce perché non si lascia spazio ai propri figli di vivere... di vivere! Anche di cose futili, ma parlare!!! Ecco che comincia piano piano quel rapporto che dovrebbe esserci tra genitori e figli! E non è tutto! Penso che la fede svolga un ruolo fondamentale nella vita di una persona. È grazie a Dio i miei genitori erano credenti e solo dopo un po' di tempo ho capito quanto loro si mettevano nelle mani di Dio per me. Quanti rosari recitavano! Un giorno incontrai una persona del



mio paese che mi aiutò ulteriormente riguardo la fede. Intrapresi un cammino di preghiera dove sono tuttora e che mi ha fatto capire che nulla nasce per caso, neanche la malattia. Anzi, se la malattia è accettata dalla persona e dalla famiglia, si instaura un rapporto filiale con Dio. A quel punto la malattia non è più una croce ma uno strumento che ci permette di cambiare e diventare più forti. Quante persone conosco che hanno tutto eppure non sono felici! Penso che purtroppo l'amore per la vita non lo si conosca più... Confronto a loro mi sento molto più forte perché ho superato certi problemi che le persone "normali" non sanno neanche che esistono. Vi voglio dire una cosa... mio papà aveva

## La dura battaglia contro il GRANDE MOSTRO

**C**iao a tutti voi, a coloro che stanno soffrendo o hanno sofferto come me. Mi auguro con questa lettera di potervi aiutare almeno psicologicamente.

La mia vita è iniziata all'Ospedale Gemelli di Roma negli anni 70, ho iniziato a prendere farmaci a 6 mesi con crisi convulsive e febbrili e, fino al 2000 a Roma, sono stata da tanti medici specialisti e psicologi, chi ai miei genitori affermava una cosa, chi ne consigliava un'altra. La mia maestra che diceva "Deborah basta fingere!!!". Persone che su un autobus di Roma di fronte ad una crisi neanche mi aiutarono, come se avessi avuto chissà cosa... Avevo solo 16 anni, mi aspettavano tanti anni di crescita problematici...

Quanti ricordi che fanno ancora tanto male...

Sono stati tanti anni di battaglia, tante ricerche, tante visite a cui mamma e papà mi accompagnavano, ma anche tanta confusione: non tutti i Dottori davano lo stesso risponso sullo scatenarsi delle crisi. Sono stata fortunata ad avere una famiglia che mai si arrese. Le persone che circondano chi ha questo problema, devono essere forti e positive!!!

Nel 2000 presi la decisione di trasferirmi, per amore, al nord ma proprio qui la mia situazione iniziò a peggiorare. Dal 2002 l'intervento dell'ambulanza e le visite al pronto soccorso aumentarono, stavo chiusa in casa, uscire sarebbe



stato rischioso: ormai non sentivo neanche più le assenze arrivare e, di conseguenza, non potevo chiedere aiuto.

Un giorno, finalmente, una cara amica mi consigliò il Dott. Terzaghi dell'Ospedale Mondino di Pavia e proprio lui mi disse che dopo 30 anni di farmacoresistenza e avendo un focolaio che scatenava le crisi, era arrivato il momento di operarmi o, col passare del tempo, il mio stato si sarebbe aggravato sempre di più portando ad atrofizzarsi il punto che scatenava le crisi, impedendo così qualsiasi tipo di intervento.

Fui quindi indirizzata al Niguarda dalla Dott.ssa Tassi che mi seguì per vari anni. L'attesa fu lunga, rinchiusa in casa e senza poter lavorare, aspettavo con ansia la chiamata. Arrivò finalmente il 3 maggio del 2005 giorno in cui venni operata e che segnò la mia RINASCITA. Grazie a tutti i Dottori del Niguarda!!!

Anche se potrebbe sembrare strano, i problemi non erano però finiti... Per tanto tempo appena sentivo il suono di un'autoambulanza tornavo indietro coi ricordi e iniziavo a piangere...



il morbo di Parkinson, per un certo periodo l'ho curato io alzandomi molto presto al mattino prima di andare a lavorare. Mia mamma la sclerodermia, una malattia che fa irrigidire la pelle che poi si rompe, ma attacca anche gli organi vitali. Mi ricordo che ogni mattina prima di andare a lavorare, le medicavo la ferita di un piede, ormai divenuta troppo grande per guarire. Alla sera lo stesso. I miei genitori sono volati in cielo, ma sento che mi sostengono ogni giorno. Ora abito da solo e, sempre grazie a Dio, nell'abitazione al piano di sotto c'è mio fratello.

Vi chiederete cari genitori perché ho scritto questa lettera... E' per darvi dei suggerimenti: innanzitutto parlate con i vostri figli e fate che loro parlino con voi, anche di cose futili. Cercate di aiutarli ma date loro lo spazio necessario perché possano vivere, ripeto: vivere! Non state in pensiero quando stanno male ma aiutateli a superare quei momenti... la vita dei figli non va soffocata! Bisogna farli respirare con la gioia, sì, la gioia... e chi ve la dà la gioia vi chiederete...? Non è forse gioia essere genitori? Non è forse gioia essere figli? Non è forse gioia avere una famiglia ed essere capiti? Non è forse gioia la Vita?

Io ci sono riuscito e ne sono felice!!!  
Gabriele

le difficoltà nel riprendere a lavorare furono molteplici a cui seguirono attacchi di panico... Le uniche parole di chi mi incontrava erano: "dai non ci pensare, ormai è finita..."

Facile giudicare, non è così! Superato l'intervento, qualsiasi esso sia, abbiamo bisogno di un supporto per affrontare la nuova vita che ci aspetta e a cui non siamo abituati: il poter fare tante cose che prima ci venivano negate, come bere solo un bicchiere di vino rosso (oggi me lo gusto con tanta voglia di vivere...), o tante altre banalità, vanno affrontate poco alla volta e con un valido aiuto psicologico, che ci accompagni verso quella normalità che fino a quel momento ci era stata negata.

Scrivo questa lettera solo per poter trasmettere il coraggio di lottare e non arrendersi MAI, parlate del vostro problema senza mai nasconderlo ....solo così le persone possono imparare a conoscere bene questa malattia e saperla affrontare.

Vi voglio bene, con tanto affetto  
Deborah

## Le foto del nostro divertente CARNEVALE



### VACANZ<sup>elo</sup>

**VACANZA PRIMAVERA**

Dal 1 al 9 Giugno, **Hotel Mediterraneo**, Val Verde di Cesenatico (FC)

**VACANZA ESTATE**

1° Turno, dal 7 al 18 Agosto,

2° Turno dal 18 al 29 Agosto

**Hotel Vecchia America**, Folgarida (TN)



# A Salina dei Monaci di Torre Colimena La storia di ELISABETTA e della “sua” PANCHINA

*L*a storia di Elisabetta è un inno alla vita. Come quella di tutti noi, di tutti gli esseri viventi, animali e piante, se abbiamo la possibilità di vivere. Semplicemente. Di esistere. Di stare in mezzo alle meraviglie di chi ci ha apparecchiato il creato come luogo di bellezza e di miracoli quotidiani. Elisabetta ha avuto la possibilità di vivere, di esistere, di ammirare le bellezze e gli stupori della Natura. E' successo al quinto mese di gravidanza, quando alla sua mamma, al Policlinico Umberto I di Roma, è stato suggerito di abortire perché accanto al cuoricino del feto erano stati riscontrati i rabiomi cardiaci, segno di una probabile mutazione genetica denominata sclerosi tuberosa. Era il settembre del 1995. Gli occhi della sua mamma hanno incrociato quelli del suo papà e insieme, in silenzio, hanno deciso di proseguire il cammino della vita. D'incanto le pareti grigie dell'Ospedale e il grigio di quella giornata uggiosa e soffocante sono state cancellate da una ventata di azzurro e di sole. Era la vita che ringraziava.

Sotto stretto monitoraggio al Policlinico di Bari, Elisabetta ha salutato il mondo la mattina del 17 gennaio 1996. Occhi vispi e folti capelli neri i suoi primi segni identificativi. Ed anche la diagnosi conclamata della sclerosi tuberosa.

## L'EPILESSIA

L'epilessia è una malattia che a volte porta al malumore e crea malinconia. Le persone che ne sono colpite non sempre da tutti vengono capite. Perché la gente, di questa malattia sa ancora poco o niente. Al di fuori dei parenti, ci sono medici e assistenti e son loro, il loro lavoro, la loro abilità che fan tornare a queste persone la felicità.



Nella foto Cristina Mosca, autrice di questa bella poesia.



Percorso in salita? Macché. Per mamma e papà un po', per lei assolutamente, visto come si sottoponeva volentieri alle terapie e ai controlli dei medici fin dai primi mesi di vita.

Finalmente tornata a casa, nel febbraio successivo, a Torre Santa Susanna in provincia di Brindisi, attorniata dalle premure di sua sorella e di suo fratello, ha iniziato a crescere come tutti gli altri bambini.

E intanto i suoi occhi ammiravano incantati i colori della natura. E' stata sempre un'acuta osservatrice del mondo intorno a lei. Da piccola era attratta dai tralicci giganteschi della corrente elettrica, dai covoni di fieno disseminati nei campi, dalle buste di spazzatura ai cigli della strada alla vista dei quali esclamava "sporcacciioni!".

Tra una TAC e una risonanza magnetica, tra un cambio di terapia e l'altro Elisabetta è cresciuta frequentando l'asilo nido, la scuola materna, le scuole elementari, le medie e i primi due anni del Liceo di Scienze umane di Latiano. Con accanto i suoi cari insegnanti di sostegno che l'hanno aiutata a crescere.

Durante le vacanze non mancavano i viaggi. Amava viaggiare. Dalle Dolomiti alle miniere di sale di Salisburgo, dal Passo Pordoi alle grotte di Castellana, dalla turrita Bologna ai trulli di Alberobello. Fino al suo mare Ionio e

alla sua spiaggia di Lido Pappagallo, dove trascorreva ore e ore tra le acque cristalline del suo mare. Come sottofondo delle sue vacanze il ritmo dei tamburelli della pizzica salentina e "lu rusciu te lu mare". Senza disdegno le canzoni di Vasco, De André e Rino Gaetano. Durante l'inverno era assidua spettatrice degli spettacoli teatrali delle varie compagnie del suo paese e non perdeva assolutamente le serate presentate dal suo papà che, spesso, le organizzava soprattutto per lei. Concerti, serate di poesia, teatro, musica nei pub fino a notte fonda.

Un vita vissuta col sorriso e nel silenzio eloquente dei suoi sguardi.

Come in tutte le forme di disabilità, compensava con doti eccezionali, molto più sviluppate rispetto ai normodotati.

Aveva una memoria di ferro. Ricordava tutti i versi delle poesie del suo papà, i testi in inglese delle canzoni dei Beatles e, soprattutto, le omelie di Don Tonino Bello che amava ascoltare in auto girovagando di qua e di là. E si orizzontava a menadito tra i vari itinerari delle strade d'Italia.

E la sua mamma? La sua mamma meravigliosa le somministrava le terapie giornaliere, era la sua accompagnatrice nelle degenze ospedaliere, era la sua confidente silenziosa, era il suo telegrafo senza fili.. Era colei che l'aveva allevata in seno pur sapendo le difficoltà cui sarebbe



andata incontro. Era la sua mamma.

Semplicemente.

Poi è arrivato l'anno 2013. Elisabetta aveva diciassette anni.

A poco a poco la sua instancabile voglia di muoversi, di ballare la pizzica, di girovagare per il mondo cominciò, stranamente, a scemare. Era come se fosse sempre stanca. L'11 febbraio, giorno della Madonna di Lourdes (presso la cui Grotta di Massabielle Elisabetta era stata quando aveva quattro anni), le analisi del sangue fecero risultare un tasso di emoglobina pari a 5.8. Da quel giorno è iniziato un peregrinare da un Ospedale all'altro, fino al ricovero di due mesi presso l'Ospedale del Bambino Gesù a Roma. Erano i mesi di ottobre e novembre. Con la sua mamma sempre a fianco e il buon Papa Francesco che incoraggiava il suo papà con le sante espressioni che ogni mercoledì e domenica pronunciava ai fedeli e che puntualmente il suo papà le riportava come messaggio d'amore speciale.

Il primo di dicembre tornammo a casa. Il giorno dell'Immacolata ci recammo sulla sua spiaggia in una splendida giornata di sole. Il 12 dicembre raccogliemmo nel bosco il muschio per adornare il Presepio allestito nel salone di casa. La stessa sera apprezzò non poco le petteole natalizie.

Alle ore due del 13 dicembre, giorno di santa Lucia, la santa della luce, nella notte più lunga dell'anno, come si dice, una crisi respiratoria inaspettata la tormentò ulteriormente. Erano le 18,10 quando mi accorsi, nell'Ospedale Perrino di Brindisi, che i suoi occhi guardavano verso orizzonti più vasti. Le sue ultime parole furono: "Papà, accarezza i capelli"...

Ma perché la panchina di Elisabetta? Tutto accadde durante i mesi di aprile, maggio e giugno del 2013. In cura per l'emoglobina bassa, spesso non andava a scuola. Allora, approfittando delle belle giornate di sole, era proprio lei a dirmi di recarci al mare. Fui io a proporle di ammirare i fenicotteri rosa, i cavalieri d'Italia, le volpoche e la ricca vegetazione della Salina Monaci di Torre Colimena. Lei sedeva sull'unica panchina collocata lungo il sentiero e non si stancava di ammirare le bellezze del Creato. Ci recammo insieme numerose volte e tornavamo a casa più ricchi di speranza. Dopo che Elisabetta ci ha lasciato, sono tornato da solo a sedere sulla panchina, immaginando che lei fosse seduta accanto a me.

Un giorno di settembre del 2014 dei vandali avevano divelto alcune assi dal piano di seduta della panchina ed io, avendo per caso incontrato due operatori dell'ARIF della Casa del Parco di san

**PER  
AIUTARCI  
BASTA UN  
SEMPLICE  
GESTO**



**Per potersi sostenere, ed essere in grado di continuare a stare accanto alle persone affette da epilessia ed ai loro familiari, l'Associazione ha bisogno del contributo di tutti. Devolvere il tuo 5 x 1000 dell'IRPEF è semplice e non comporta alcun costo. Nel modello di dichiarazione dei redditi, troverai una casella dove inserire il Codice Fiscale corrispondente a chi vorrai fare la donazione e apporre la firma.**

Pietro in Bevagna, lamentai la poca cura delle strutture della zona. Incuriositi del mio interesse per la panchina, che essi stessi avevano costruito, raccontai loro la storia di Elisabetta che amava sedere lì per ammirare le meraviglie della natura. Passarono appena due giorni e fui contattato da uno di loro perché li autorizzassi a intitolare la panchina ad Elisabetta.

Sorpreso e incredulo accettai con gioia e commozione la proposta e, ricevuti i permessi dal Comune di Manduria, il 22 novembre del 2014, alla presenza dei Sindaci di Manduria e di Torre Santa Susanna, del direttore delle Riserve naturali del Litorale tarantino orientale Alessandro Mariggio e di tutto il personale dell'ARIF, oltre alla partecipazione di un folto numero di amici e simpatizzanti, Padre Lorenzo Sansevero

dell'Ordine Carmelitano benedisse la traghetti apposta dal maestro falegname Nino Torsello. Da quel giorno per tutti è diventata la Panchina di Elisabetta. Ogni primo sabato di Giugno si celebra "La giornata della panchina", giunta quest'anno alla quarta edizione, con lancio di aquiloni, la celebrazione della Santa Messa presso la panchina e balli di pizzica salentina che coinvolgono tantissima gente.

E, siamo certi, Elisabetta lascia per un momento il suo Paradiso e torna a sedere sulla "sua" panchina.

Per donare ancora a noi il suo sorriso, la sua gioia di vivere e, soprattutto, la tolleranza e la sopportazione della sofferenza che, vuoi o non vuoi, fa parte della vita di tutti.

Il suo papà  
Antonio Fazzi



## Possiamo sopravvivere solo grazie al tuo aiuto

Anche nel 2019 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 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 2019 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 IT53I0521601631000000004016**

**intestato a: Epilessia Lombardia Onlus**

**DONNA 5 X 1000 C.F.97090220159**

## 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](mailto: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.

## 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. 0276000850 - 0289828010 C.F. 97090220159 - C/C postale n. 30671200

Orari sede: da lunedì a giovedì 9.00 - 17.30 venerdì 9.00 - 15.30

e-mail: [info@epilessialombardia.org](mailto:info@epilessialombardia.org) sito: [www.epilessialombardia.org](http://www.epilessialombardia.org)  
facebook: [eloepilessialombardiaonlus](https://www.facebook.com/eloepilessialombardiaonlus) Twitter: Elo-Epilessia Lombardia Onlus  
Instagram: [@epilessialombardia](https://www.instagram.com/epilessialombardia)

**FIE** FEDERAZIONE  
ITALIANA  
EPILESSIE  
aderente a FIE a.p.s.

Direttore responsabile: Claudio Arrigoni  
Capo redattore: Rosaria Cellamare e Daniela Farina  
Impaginazione: Pierluigi Nava  
Editore: ELO - Epilessia Lombardia Onlus

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