



# notiziolo

EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS



## **SOMMARIO**

Pagina 2

### **Buona fine e buon inizio**

Pagina 3

### **NON BUTTARE LA VITA**

Pagina 4

### **L'ANGOLO DELLO SPORT**

Pagina 5

### **L'USO DELLA NARRAZIONE (digitale) nella cura dell'epilessia**

Pagina 6

### **ARTETERAPIA per trasmettere messaggi ed emozioni**

Pagina 7

### **CURARE L'EPILESSIA... con precisione**

Pagina 8

### **L'EPILESSIA nei nostri amici a 4 zampe**

Pagina 9

### **CARA ELO TI SCRIVO La poesia prende la penna**



## **Buona fine e buon inizio**

Anche il 2019 sta per concludersi. È tempo di bilanci e di progetti. Il bilancio delle attività di un'associazione come la nostra che vive dell'impegno e della buona volontà di chi crede nella sua capacità di sostenere chi a essa si rivolge, è sempre positivo. Le iniziative rivolte alle persone con epilessia sono sempre tante e tutte molto partecipate: le tre vacanze annuali; i gruppi di self help; gli sportelli di ascolto negli ospedali, i servizi legali e di psicologia; i laboratori di teatro, arte e cucina che ogni anno si rinnovano, continuano a riempirci di soddisfazione; le richieste di intervento nelle scuole che sono così tante che quasi non riusciamo a soddisfarle. Queste sono le cose che facciamo e che ci rappresentano. Poi ci sono le cose che sono in cammino e stentano a raggiungere il traguardo: la riforma del terzo settore, continua a navigare a vista, sembrava promettere tanto ma, fino a oggi, per una ragione o per un'altra, ha generato solo nuovi adempimenti e molta confusione. Il Libro Bianco sull'epilessia lo abbiamo portato alla Ministra della Salute Giulia Grillo durante gli Stati Generali della Salute ma dubito che abbia fatto in tempo a leggerlo prima della caduta del governo. Ci tocca iniziare da capo e portarne un'altra copia al nuovo Ministro della Salute, Roberto Speranza. Pazienza, rifaremo la strada fino a che non avremo esaurito le copie. La campagna di comunicazione realizzata dal Ministero della Salute ancora la dobbiamo vedere andare in onda sulle reti RAI dove sembra che ci sia sempre qualcuno che ha esigenze più impellenti delle nostre. Il progetto di residenzialità è sempre sullo sfondo ma i costi economici e organizzativi che richiede ne ostacolano il percorso e, di certo, non aiuta l'incertezza sul rifinanziamento del "Dopo di Noi" che ci aveva incoraggiati a sperimentare con il gruppo dei "pionieri", esperienze di vita indipendente. Comunque, siamo disposti a scoraggiarci: cammino e non ci fermeremo. Coli che incontreremo sappiamo supereremo. Chi ha progetti irrealizzabili – e noi li abbiamo – avere pazienza ed essere testimista. A noi queste qualità non se non avessimo avuto pazienza non fossimo stati tenacemente non saremmo ancora qui, dopo anni, a reclamare quello che ci realizzare ciò di cui siamo capaci. Persone nuove sono arrivate e hanno sostituito quelle che se ne sono andate e altre ne arriveranno a sostituire quelle che se ne andranno. Ma l'energia è rimasta e si nutre anche di quella che hanno profuso, nelle attività associative, coloro che ci hanno preceduti. Questa è la forza della nostra storia: la continuità pur nel ricambio delle persone la cui eredità non viene mai dispersa ma custodita e arricchita. E allora, Buon Natale 2019 e Buon Anno 2020 a tutti e che l'energia sia con noi!!

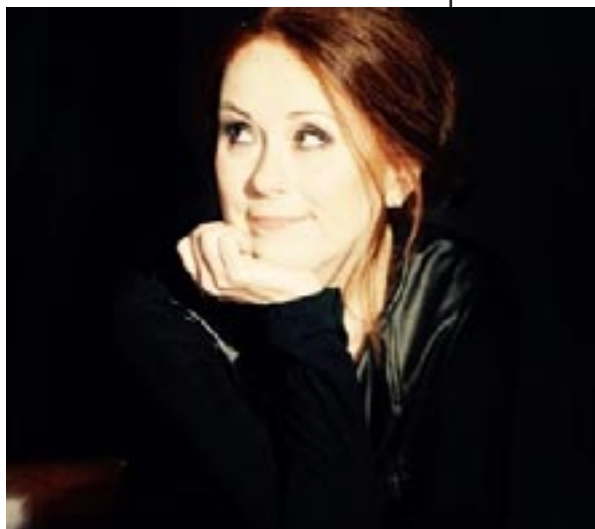


Rosa A. Cervellione Presidente di ELO onlus



## NON BUTTARE LA VITA

Se avessi accettato l'epilessia non mi sarei sentita diversa.  
Se non mi fossi sentita "meno" avrei avuto più stima di me.



Se avessi avuto più stima di me avrei avuto più coraggio nella vita.

Se avessi avuto più coraggio avrei creduto nelle mie capacità e avrei dato spazio e possibilità alla mia vera essenza.

Io non ho fatto tutto questo e il prezzo è stato vivere una vita che non mi apparteneva per 25 anni.

Per questo tu non fare questo errore, non buttare la tua vita, non farti condizionare dalla malattia, dai giudizi di chi non sa, dall'ignoranza, dalle tue stesse paure.

Curati e OSA, VIVI.

Ora sto dando forma e consistenza al mio sogno: fare

musica.

Suono il pianoforte e, grazie all'epilessia, scrivo canzoni.

Sì, grazie all'epilessia perché quando mi sono av-

venturata nel meraviglioso mondo della scrittura musicale la prima esperienza che volevo raccontare era proprio quella dell'epilessia, perché era un macigno che avevo dentro, perché altri non facessero i miei stessi errori,

per chiudere con un atteggiamento che non mi apparteneva più.

Così è nata "E sia", la canzone che parla dell'epilessia, vissuta sulla mia pelle. Sono una cantautrice, dopo "E sia" ho scritto altre canzoni, ho partecipato a concorsi, alcuni ne ho vinti, ho progetti musicali in corso, ho pubblicato un CD "Terre lontane" che potete ascoltare su YouTube, Spotify e iTunes.

Per chi fosse interessato a conoscermi meglio come musicista, questi i miei spazi:

articolo di

**CLAUDIA GIULIETTI**

### E SIA



*Così dunque sei arrivata con un movimento strano il braccio si muoveva a scatti, il pensiero era lontano compagnia indesiderata e invadente, dominante hai stravolto i giorni miei, nella mente mille domande.*

*Di me hai preso tu il controllo in un gioco senza fine nel mostrarti e scomparire nell'illudermi e gioire eri sempre dentro me mentre ti volevo via ed io fragile e insicura ero sempre meno mia.*

*Basta mai più silenzi, basta mai più il vuoto intorno basta mai più sentirmi meno, basta mai più.. Con il tempo è stato chiaro che non eri tu il problema ero sempre troppo sola, era chiusa la mia gola mi vedevano diversa, mi tenevano lontana la tristezza ed il dolore seminavano il rancore.*

*Basta mai più il tuo giudizio, basta mai più cercare fuori, basta mai più il tuo stupore, basta mai più.. Io ti ho dato troppo spazio, questa è stata la follia il mio tempo scivolava, tu me lo portavi via ora non ti temo più sei un fatto marginale pronunciare il nome tuo "EPILESSIA" non fa più male.*

*Ora son qui nel mio presente, libera ormai da ogni giudizio tu sei di me solo una parte, ora lo so. Ora son qui nel mio presente, libera ormai da ogni giudizio tu sei di me ben poca cosa, ora io so trovare dentro me.*

*Claudia GIULIETTI*

[https://www.youtube.com/channel/UCzxKfF-lk8MWa\\_JkouJcNsQ](https://www.youtube.com/channel/UCzxKfF-lk8MWa_JkouJcNsQ)

<https://www.claudiagiulietti.com>

<https://open.spotify.com/artist/31bPaQxpIBbjZnM9RaBqGI?si=iUpXXUDcSj29vQ0Cq0iCDg>

### MIRKO VITRANI

#### La corsa è una reazione

Si corre per respirare un'emozione, affrontare un ostacolo, raggiungere un obiettivo, superare un limite. Capita però a volte che si corre per reagire. A

uno smacco. A una perdita. A un fallimento. A una delusione. Si corre, per rialzarsi, sentirsi nuova-



mente vivi. Questa è la storia di Mirko e di come abbia reagito alla sua stessa vita, grazie alla corsa.

Mirko sin da piccolo ha fatto sport, basket, nuoto, calcetto. Non ha particolari passioni o preferenze, lo fa perché lo fa star bene e, soprattutto, grazie allo sport può condividere dei momenti con i suoi amici. Il tempo dedicato allo sport, però, diventa sempre meno. Dopo gli studi, Mirko inizia a lavorare nel negozio di famiglia. Ed è proprio mentre lavora che succede l'impensabile: una serie di crisi epilettiche lo colpiscono, lo rendono inerme, insicuro, impaurito. Mirko inizia un percorso

di cura che, se da una parte allevia lo stato di salute, dall'altra lo porta a prendere tanto peso. Si sa però che ogni organismo



umano ha un istinto primordiale che interviene soprattutto

nel momento più buio: l'istinto alla sopravvivenza

Mirko decide di reagire. Inizia a mangiare meglio e decide di comprare un paio di scarpe da corsa. Dapprima è solo la corsetta sotto casa, la sera, di ritorno dal lavoro. Mirko inizia a perdere peso e, soprattutto, a sentirsi meglio.



Continua a correre e non si ferma. Decide di partecipare alle corse di paese, le famose "tapasciate", popolari corse non competitive diffusissime soprattutto nel Nord e centro Italia. Mirko non si ferma. Correre è divertirsi ma è anche conoscere e, perché no, ritrovare amici di un tempo.

La passione comune per la corsa porta Mirko, attraverso i social network, a riprendere contatto con due amici d'infanzia, Juri e Flavio, e insieme a loro a correre 5 km, che poi diventano 10 km, per poi arrivare a 21 km fino a centrare l'obiettivo dei 100 km corsi in 24 ore. Correre è vivere ma correre è reagire, in una reazione che può portare soddisfazioni, nuove amicizie, importanti risultati.

Grazie, Mirko, per averci raccontato come si può reagire.

Tratto da "Oltre il limite"

### FABRIZIO TARABELLA

E' con grande soddisfazione che segnaliamo quanto inviatoci da Angela e Valter genitori del nostro associato Fabrizio Tarabella:

"Fabrizio Tarabella (30.08.81) di Piazza al Serchio (Lu), vostro associato, Sabato 17 Novembre 2018, a Lido di Ostia (Rm) presso il Centro Olimpico "Matteo Pellicone", ha superato l'esame di cintura nera 4° Dan di Karate (Federazione Fijlkam).

Fabrizio ha raggiunto questo alto livello (l'esame è nazionale) con grande sacrificio, per la sua costanza, passione e capacità e lo ha fatto con una brillante prestazione (a detta di uno degli esaminatori). Vogliamo ringraziare il maestro **Luca Antonini** che lo ha allenato e ben preparato in questi anni (ci vogliono 5 anni dopo il 3° Dan).

Vogliamo altresì ringraziare la



**Federazione** per l'accoglienza e la sensibilità dimostrata nei confronti di Fabrizio e nei nostri confronti.

Angela Mori e Valter Tarabella

## ARTETERAPIA PER TRASMETTERE MESSAGGI ED EMOZIONI

L'arte terapia include l'insieme delle tecniche e delle metodologie che utilizzano le attività artistiche come mezzi facilitanti l'espressione delle potenzialità individuali.

E' un intervento di aiuto e di sostegno a meditazione non verbale, la cui caratteristica principale è l'offerta di materiali artistici, che diventano il mezzo, il ponte, per esprimere ed elaborare le percezioni, i vissuti e i sentimenti personali. Gli elaborati creati dagli utenti sono importanti, ma non sono l'elemento portante del percorso arte terapeutico, in quanto ciò che è di fondamentale interesse nell'Arteterapia, non è il prodotto, bensì il processo, che è un momento particolare, durante cui il mondo interno dell'utente viene elaborato ed esternato attraverso l'utilizzo dei materiali artistici.



Gli obiettivi principali dell'Arteterapia sono:

Creare un setting sicuro, accogliente e protetto in cui l'utente, interagendo con i materiali artistici,

possa ampliare la gamma dei propri comportamenti esplorativi ed espressivi.

Sviluppare nella persona il senso di identità e di autostima. Sostenere l'utente psicologicamente durante le fasi del processo artistico, facilitando situazioni di auto ed etero regolazione. Rinforzare le potenzialità e le risorse dell'utente. Sviluppare la comunicazione, attraverso immagini simboliche. Instaurare una relazione empatica e di fiducia con l'utente. Incentivare l'autoconsapevolezza.

### Alida

Un padre e un figlio. La storia di un incontro che li cambierà per sempre. Un commovente romanzo di scoperte e formazione. Antonio è un liceale solitario e risentito, suo padre un matematico dal passato brillante; i rapporti fra i due non sono mai stati facili.



Un pomeriggio di giugno dei primi anni 80 atterrano a Marsiglia, dove una serie di circostanze inattese li costringerà a trascorrere insieme due giorni e due notti senza sonno. E' così che il ragazzo e l'uomo si conoscono davvero, per la prima volta; si specchiano l'uno nell'altro...La loro sarà una corsa turbinosa, a tratti allucinata a tratti allegra... Un viaggio avventuroso e struggente sull'orizzonte della vita...

Tratto da: "Le tre del mattino", romanzo nel quale lo scrittore Gianrico Carofiglio racconta una storia di epilessia.



# L'EPILESSIA NEI NOSTRI AMICI A 4

Le **crisi epilettiche** sono un grande problema nel cane e nel gatto, anche se non presentano lo stesso livello di impatto sociale che si ha in medicina umana. I termini convulsioni, attacchi epilettici ed epilessia sono tutti sinonimi che vengono utilizzati per indicare un **disturbo transitorio della funzione cerebrale** che insorge improvvisamente e, in genere, cessa spontaneamente.

La **convulsione** è il risultato di una improvvisa ed incontrollata **scarica dei neuroni** a livello di corteccia cerebrale.

Lo stress può essere una condizione favorente l'attacco ma in nessun caso ne è la causa. Infatti è abbastanza tipico che gli attacchi nei nostri animali domestici si verifichino in caso di temporali o in corso di festeggiamenti con fuochi d'artificio o durante il calore.

Una patologia congenita non è necessariamente ereditaria, infatti l'ereditarietà di questa condizione è dimostrata solo in alcune razze. Il paziente epilettico solitamente manifesta il primo attacco tra l'anno e i 3 anni di vita.

## COME RICONOSCERE UN ATTACCO EPILETTICO

L'attacco epilettico può essere preceduto da stati di agitazione dell'animale (tecnicamente definiti come fase pre-ictale o aura). Solitamente tale fase si manifesta con una improvvisa difficoltà a mantenere la stazione eretta o la perdita della stessa, alterazione dello stato di coscienza, tremori e/o irrigidimento della bocca e degli arti fino al pedalamento continuo, perdita di bava, urine e feci (fase ictale).

Queste alterazioni non devono necessariamente essere tutte presenti e contemporanee per poter parlare di attacco epilettico. Una **convulsione generalizzata** dura normalmente da 30 secondi a qualche minuto a cui farà seguito un periodo in cui si potranno avere difficoltà nel camminare, nella vista, cambiamenti

nella personalità, nelle abitudini o nel comportamento, che possono durare da qualche minuto fino a 24 ore (fase post-ictale).

La **convulsione focale** provoca invece un movimento singolo del musetto o di un arto che dura diversi secondi; questo è dovuto ad un alterato funzionamento di una specifica zona del cervello.

Durante la fase ictale non è possibile fare altro che somministrare delle benzodiazepine (Valium); **non** è utile cercare di **estrarre la lingua dalla bocca, (tecnica superata anche a livello umano)**, anche in virtù del fatto che i pazienti veterinari non soffocano.



## DIAGNOSI

Per diagnosticare la presenza di epilessia in un cane o in un gatto è necessaria prima di tutto una descrizione dettagliata del proprietario che permetta di differenziare la crisi da altri disturbi. Seguiranno una visita neurologica accurata, esami ematologici, nonché l'opportunità di eseguire test avanzati di diagnostica per immagini sull'encefalo, quali la tomografia assiale computerizzata e la risonanza magnetica.

## TRATTAMENTO

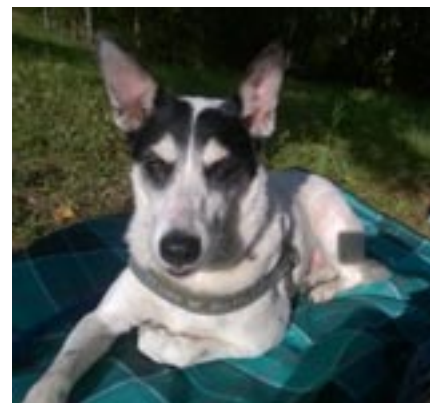
È necessario cercare di porre sotto controllo farmacologico le crisi convulsive quando gravi, generalizzate e frequenti. Per una buona riuscita della terapia è molto importante da parte del proprietario una collaborazione com-

pleta e la consapevolezza che le crisi epilettiche possono essere controllate, non curate, che il proposito è quello di ridurre intensità e frequenza degli episodi senza interferire con la normale vita del nostro amico peloso.

Il Fenobarbitale è ad oggi il farmaco di prima scelta per la prevenzione delle convulsioni. Fra gli altri farmaci che possono essere utilizzati e di più recente introduzione, ricordiamo l'Imepitoina (Pexion), che controlla gli attacchi in circa il 70% dei pazienti riducendo significativamente gli effetti collaterali. Dove non si riescano a controllare gli attacchi con un solo farmaco, vengono impiegate terapie "combinare", in particolare con Bromuro di Potassio e Levetiracetam.

## PRONTO SOCCORSO

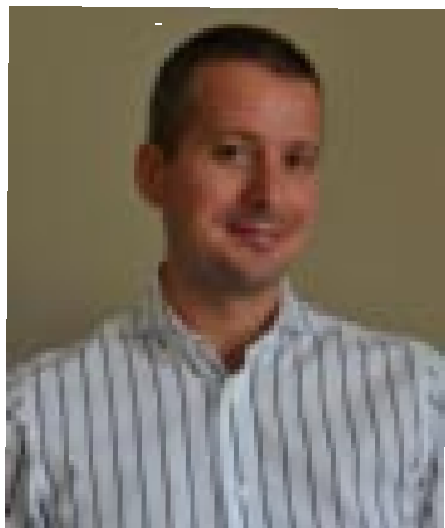
Il ricovero d'urgenza e la somministrazione endovenosa di farmaci, possono rendersi necessari a fronte di crisi ripetute o, peggio, ripetute e ravvicinate; questa condizione può essere molto pericolosa ed è una vera e propria emergenza da Pronto Soccorso.



**Un ringraziamento particolare alla Clinica Veterinaria GRAN SASSO di Milano per averci permesso di condividere l'articolo tratto dal loro sito web.**

Nel prossimo numero di Notiziolo: **"I cani possono fiutare una crisi epilettica?"**

# Curare l'epilessia... con precisione



**Dott. SIMONE BERETTA**  
**Centro Regionale Epilessia**  
**Ospedale San Gerardo - Monza**

La cura dell'epilessia ha fatto notevoli passi avanti negli ultimi 20 anni. In particolare, un aspetto importante e innovativo, che viene sottolineato dalle nuove definizioni e classificazioni della Lega Internazionale contro l'Epilessia (LICE) è quello di cercare di capire la causa dell'epilessia nel singolo paziente, in modo da personalizzare la cura il più possibile. Personalizzare la cura significa arrivare alla cosiddetta "medicina di precisione", ovvero fornire al paziente la cura farmacologica (o anche chirurgica) necessaria per prevenire le crisi epilettiche nel suo caso specifico (considerando la causa precisa della sua epilessia), riducendo al minimo gli effetti collaterali.

Una medicina di precisione nella cura dell'epilessia è in parte già realtà, nel 2019, e in parte ancora un obiettivo futuro (concreto) da raggiungere, grazie agli sforzi della ricerca in questo campo. Esistono diversi esempi in questo senso, che permettono di fornire una cura precisa per i pazienti, senza procedere solamente per tentativi. Ne elenco alcuni.

I pazienti con epilessia mioclonica giovanile beneficiano di una terapia con Valproato, spesso anche a bassa dose, che è preferibile continuare a lungo termine. Tuttavia in caso di donne in età fertile, che desiderano una gravidanza, il Valproato è da evitare per il rischio di malformazioni fe-

tali e quindi viene solitamente cambiato con altri farmaci utili per questa forma genetica di epilessia, quali il Levetiracetam o la Lamotrigina. Ad un piccolo paziente con sindrome di Dravet non verrà prescritta una terapia con Carbamazepina, perché peggiorerebbe le crisi.

Al contrario, la Carbamazepina è un farmaco molto utile nell'epilessia notturna del lobo frontale ed è preferibile a molti altri farmaci in un paziente con questo tipo di epilessia.

Ad un paziente con epilessia del lobo temporale e sclerosi dell'ippocampo, è indicato proporre una terapia chirurgica piuttosto che insistere cambiando l'ennesimo farmaco (che verosimilmente non sarà efficace). Un paziente con una causa infiammatoria o immunitaria di epilessia gioverà più di una terapia con cortisone o immunoglobuline che con farmaci anti-epilettici.

Una terapia con Perampanel sarà probabilmente utile in un paziente con una epilessia mioclonica progressiva, ma sarà da evitare in pazienti con problemi comportamentali. Di esempi come questi, ce ne sarebbero molti altri...anche se ancora esistono molte "aree grigie", ancora non pienamente comprese e che richiederanno ancora diversi anni di approfondimento e di ricerca per trovare delle risposte sicure e applicabili nella pratica clinica.

Per raggiungere questo livello di cura, basata sull'esperienza e l'aggiornamento continuo di Neurologi Epilettologi, mi sembra opportuno ribadire l'importanza che un paziente con epilessia venga seguito con regolarità da uno dei Centri Epilessia riconosciuti dalla Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE), che in Lombardia sono presenti in quasi tutte le provincie.

Nella nostra realtà del Centro Epilessia dell'Ospedale San Gerardo di Monza, diretto dalla dott.ssa Graziella Bogliun, cerchiamo di praticare la cura dell'epilessia in questa ottica di medicina di precisione.

Ci sono alcuni aspetti in particolare, che vorrei sottolineare riguardo la nostra realtà Monzese:

- Oltre alla cura dei pazienti ambulatoriali e alla refertazione degli EEG, i Medici del Centro Epilessia svolgono una intensa attività di consulenza per i numerosi pazienti con epilessia attiva ricoverati nei diversi reparti dell'Ospedale, in particolare in Terapia Intensiva; spesso si tratta di pazienti con uno stato di male epilettico dovuto a lesioni cerebrali acute e gravi (come ictus, encefalite oppure post-arresto cardiaco).

- Per i pazienti con epilessia farmaco-resistente, esiste un efficace rapporto con i Centri Chirurgici per l'Epilessia, in particolare l'Ospedale Niguarda e l'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, ai quali vengono inviati i pazienti candidabili ad una terapia chirurgica dell'epilessia.

- Per i pazienti farmaco-resistenti non candidabili ad una terapia chirurgica, esiste la possibilità di un intervento meno invasivo, ovvero l'impianto di uno stimolatore del nervo vago, che agisce come una sorta di "pace-maker cerebrale", che avrà la possibilità di essere regolato dall'esterno, ottenendo in molti pazienti un miglioramento della frequenza e dell'intensità delle crisi. All'Ospedale San Gerardo questa terapia vanta un'esperienza piuttosto estesa nei bambini e viene recentemente applicata anche negli adulti.

- L'attenzione non è limitata al solo aspetto medico e farmacologico, ma una costante collaborazione tra i Medici Epilettologi e l'associazione **Epilessia Lombardia Onlus (ELO)**, tramite la sig.ra Nunzia Lo Russo, garantisce ai pazienti l'accesso ai servizi ELO per affrontare una serie di aspetti sociali, lavorativi e ricreativi, che possono fare la differenza per la vita di molti pazienti. Inoltre il feedback da parte dei pazienti, riportato dai volontari ELO, è molto utile per farci capire il punto di vista del paziente e correggere situazioni di incomprensione e disagio, che altrimenti resterebbero irrisolte.

## ***L'uso della narrazione (digitale) nella cura dell'epilessia***

**di Alessandro Franceschini**  
dottore magistrale in Filosofia specializzato in Medical Humanities  
Center for Digital Health Humanities— Roma

In riferimento specifico alla pratica clinica nelle cronicità, la narrazione, dovrebbe rappresentare un elemento attraverso il quale i curanti, accedendo a notizie sulla storia del paziente, riescono a qualificare ulteriormente la relazione di cura, integrando il piano assistenziale con il progetto esistenziale della persona ammalata (cfr. Piano Nazionale Cronicità).

Metodologicamente, tener conto solo dell'aspetto biomedico della malattia, fa correre il rischio di non riuscire a personalizzare le cure con tutte le conseguenze negative che questo comporta. Ecco allora che diventa essenziale, per una buona pratica clinica, la possibilità di accedere anche al modo personale col quale il paziente vive la propria malattia. È necessario incarnare quanto più possibile i dati clinici e le migliori linee guida standardizzate, all'individualità specifica della persona da curare.

La Evidence Based Medicine (la medicina basata sulle prove di efficacia) trova pertanto, nella Narrative Based Medicine (la medicina narrativa), una delle sue più utili alleate, generando quell'occasione virtuosa di poter esercitare una medicina che riesce a mettere e tenere insieme fattori quantitativi e qualitativi.

Tra le patologie neurologiche, l'epilessia è il disturbo che meglio si adatta ad un'approccio narrativo, vista la stretta interrelazione tra le componenti biomediche e quelle psico-sociali e culturali. Molto più che in altre patologie, nell'epilessia la *disease*, cioè la malattia dal punto di vista clinico-terapeutico, l'*illness*, il vissuto personale e l'impatto della malattia e la *sickness*, le rappresentazioni e l'immaginario sociale dell'epilessia, sono fortemente interdipendenti. Come affermava il grande epilettologo W.G. Lennox nel 1950: «Il soggetto con Epilessia soffre più che per la sua malattia per tutto ciò che essa comporta, soprattutto a livello sociale». E anche l'OMS considera l'epilessia una «malattia sociale».

Ma se tutto ciò è vero e condivisibile, uno scoglio da superare è quello della raccolta delle storie dei pazienti da parte dei curanti. È infatti inverosimile che il medico riesca a leggere in maniera approfondita gli scritti dei suoi pazienti e, se anche riuscisse a farlo, poi come utilizzare quei contenuti ai fini pratici? Inutile nascondere che il medico, purtroppo, non è sempre in grado o non ha molto tempo a disposizione per riuscire ad approfondire la conoscenza del vissuto degli ammalati che a lui si rivolgono e che devono essere gestiti alla luce di esigenze organizzative che, sovente, cozzano di fatto con la possibilità di instaurare relazioni di qualità tra gli attori della storia di cura. Un aiuto in tal senso può allora arrivare dall'innovazione digitale. Potrebbe essere agevole raccogliere le storie dei



pazienti su una sorta di diario digitale creato ad hoc, come nel caso della piattaforma DNM-Digital Narrative Medicine, nel quale il paziente può raccontarsi guidato da stimoli narrativi specifici orientati agli obiettivi di cura e stabiliti dal medico stesso e dove le storie vengono interpretate da alcuni esperti in un team multidisciplinare e messe a disposizione dei curanti.

Interessante infatti è tener conto che una buona analisi narrativa delle storie dei pazienti permette di inquadrare la persona non solo rispetto alla fase attuale del suo vissuto di malattia, ma anche cogliendo il suo futuro atteso. In questo modo il medico, integrando i dati e la valutazione prettamente clinica con il punto di vista personale che il paziente ha di sé stesso in quanto ammalato, riesce a orientare in maniera più adeguata anche la prospettiva dell'obiettivo terapeutico verso il quale tendere. Progettualità del genere sono già state sperimentate con risultati molto incoraggianti. Di particolare interesse in tal senso, lo studio Epimena che consiste in un progetto pilota patrocinato dalla Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) con

l'obiettivo di verificare l'utilità e la fattibilità dell'integrazione di un percorso di medicina narrativa digitale nella regolare pratica clinica. Lo studio è coordinato dal Centro per la Diagnosi e Terapia dell'Epilessia del Policlinico Umberto I di Roma e coinvolge il Centro per la diagnosi e cura delle Epilessie del Policlinico di Bari e la UO Epilettologia clinica e neurofisiologia sperimentale dell'Istituto Neurologico BESTA di Milano.

Spesso si ha il pregiudizio che la tecnologia digitale spersonalizzi la relazione, ma in questo caso è vero l'esatto contrario: la medicina narrativa digitale può rappresentare realmente un'innovazione utile ed efficace per la pratica di una buona medicina attenta alla persona, nonché uno strumento particolarmente valido per promuovere lo sviluppo del processo di empowerment, inteso come indice di soddisfazione e valutazione da parte dei cittadini, dei servizi per la salute e partecipazione consapevole nelle decisioni che ri-

guardano la propria salute. Un digitale nell'amplicca medica, così una delle in più affascinanti, l'oggi verso un rassicurante.



umanesimo  
bito della  
rappresenta  
novazioni  
che proietta  
domani più

Per approfondire:

**DNM-Digital Narrative Medicine**

([www.digitalnarrativemedicine.com](http://www.digitalnarrativemedicine.com))

**C. Cenci, O. Mecarelli, M.C. Cercato,**

**La medicina narrativa nell'era digitale in**

**M. Ingrosso, P. Pierucci (a cura di),**

**“Relazioni di cura nell'era digitale”**

Aracne Editrice, Roma 2019, pp. 69-88.



# CARA TI SCRIVO

...LA POESIA PRENDE LA PENNA

## EMOZIONI DI UNA FIGLIA SPECIALE...



Quella mattina fredda di Gennaio  
sfidando il mondo

ovvio  
banale  
vuoto  
lo riempisti di te  
diversa  
particolare  
ricca.

I miei occhi scrutarono i tuoi  
e fu subito amore

non ovvio  
non banale  
non vuoto  
perché con te è tutto  
diverso  
particolare  
ricco.

E' grazie a te che anch'io  
sfiderò il mondo

ovvio  
banale  
vuoto  
perché con te anch'io sono diverso  
particolare ricco.

**Antonio Fazzi**



Questo è l'inizio...

Io dono un seme ad ogni  
persona del mio cammino...

Se il seme avrà radici  
profonde perché innaffiato  
di sensibilità e solidarietà,  
crescerà una margherita...

All'apparenza un fiore  
bianco, senza profumo,  
anonimo, ma con tanta  
voglia di crescere e di  
resistere alla forza degli  
elementi naturali...

Col tempo, la volontà,  
l'amore e la gioia di fare e  
curare i cuori fragili, una  
margherita insieme alle altre  
diventeranno una distesa  
bianca di luce e il verde del  
prato scomparirà lasciando  
serenità e gioia di vivere.

**Antonella**

## "Un vero aiuto"

Un gruppo si è formato con delle  
proprietà

Che tutti hanno in comune, come  
un'eredità:

"Lo scherzo che il cervello regala a chi  
è nel gruppo  
e, quando è esagerato diventa tanto,  
troppo!!"

siam messi in semicerchio, e tutti ne  
parliamo,  
ognuno dice la sua, così ne  
discutiamo.

Si parla di una cosa chiamata  
"Epilessia",  
che io traduco in versi fatti di  
poesia.

Qui trova una famiglia, si parla in  
libertà.

Non si nasconde nulla, è pura  
verità.

Chi dice che una crisi l'ha avuta, ed era  
sola,  
qui dentro fa esplodere quel nodo che  
ha in gola.

E trova comprensione, e nessuna  
lacuna,  
perché c'è un problema che tutti ci  
accomuna.

E chi ha più esperienza ci guida e ci  
consola  
con le nuove scoperte che parlan color  
"viola"

Così ogni speranza che ospita ogni  
cuore,

sarà una terapia, fatta di tanto  
amore,  
che sgorga da ogni anima che ne avrà  
bisogno,  
perché la guarigione, non è soltanto un  
sogno.

E' questo un grande gruppo e la sua  
sigla è ELO  
e per il "mal caduto" ce lo regala il  
cielo

Ed i suoi volontari son petali di  
fiore  
pieni di altruismo, puro e immacolato  
"Amore"!!!

**Salvatore Mallia**



## VACANZ

### vacanza inverno:

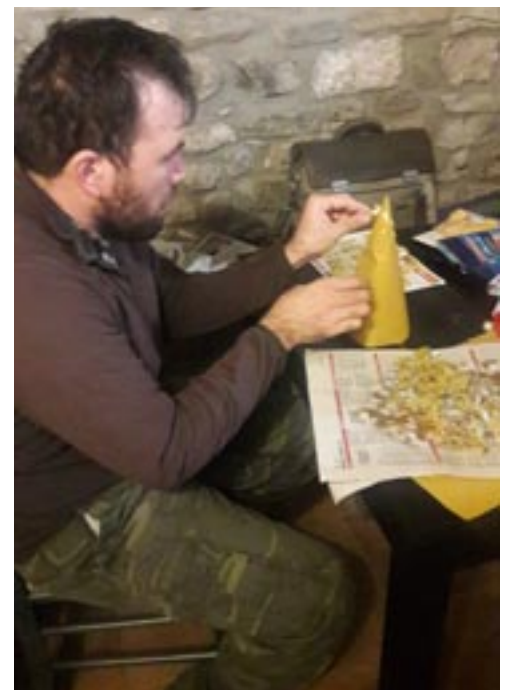
dal 3 al 10 Gennaio 2020  
**Hotel Milano**  
Boario Terme (BS)



# LE NOSTRE ATTIVITA'









## POSSIAMO VIVERE SOLO GRAZIE AL TUO AIUTO

Anche nel 2020 non dimenticare di associarti a 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 fra le tue conoscenze affinché anche loro possano sostenerci.

In allegato 2 bollettini postali prestampati da utilizzare per il pagamento della quota associativa anno 2020 o per effettuare donazioni.

**IMPORTANTE!**

**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**

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

### I NOSTRI SERVIZI

**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

**C.F.97090220159**

LE NOSTRE SEZIONI: MILANO - MONZA/BRIANZA - PAVIA - TREVIGLIO-MANTOVA-LODI

Per conoscere gli indirizzi delle nostre sezioni e degli sportelli informativi in Lombardia, contattare la sede di Via Laghetto 2 - 20122 Milano: tel. 02/76000850 - 02/89828010

Orari: da lunedì a giovedì 09.00 - 17.30 # venerdì 09.00 - 15.30

e-mail: [info@epilessialombardia.org](mailto:info@epilessialombardia.org)

[www.epilessialombardia.org](http://www.epilessialombardia.org)

facebook : [eloepilessialombardiaonlus](https://www.facebook.com/eloepilessialombardiaonlus)

twitter : Elo-Epilessia Lombardia Onlus - @EloOnlus

instagram : @epilessialombardia

Direttore resp. : Claudio Arrigoni

Capo redattore: Rosaria Cellamare e Daniela Farina

Impaginazione : Robert Lozza

Editore : ELO - Epilessia Lombardia Onlus

Redazione: Via Laghetto 2 - 20122 Milano

Stampa : Grafiche Lama Srl

Registrato presso Tribunale di Milano

N. 117 del 18/04/2016



aderente a FIE a.p.s.