



notizielo

EPILESSIA LOMBARDA ONLUS



Elo con voi

<u>SOMMARIO</u>	
Pagina 2	
BUONE NOTIZIE E NUOVE SFIDE	<p>Cari amici, sono lieta di darvi due buone notizie che aprono scenari molto incoraggianti per la nostra comunità.</p> <p>La prima riguarda l'elezione di Francesca Sofia, Direttore Scientifico e membro del Consiglio Direttivo di F.I.E. - Federazione Italiana Epilessie – a Presidente dell'IBE (International Bureau for Epilepsy). L'IBE è l'associazione internazionale che rappresenta le persone con epilessia di tutto il mondo e che, fin dalla sua costituzione, opera in strettissima collaborazione con ILAE (International League Against Epilepsy), la società scientifica internazionale che si occupa di ricerca sull'epilessia.</p> <p>È la prima volta, dopo tanti anni, che la presidenza di questo importante organismo internazionale viene ricoperta da una persona del mondo dell'associazionismo laico, piuttosto che da un medico. Questo ci assicura una rappresentanza effettiva in seno agli organismi scientifici e politici di tutto il mondo e ci fa sperare che quel cambio di passo per il quale lavoriamo da anni, possa finalmente realizzarsi producendo nella storia dell'epilessia un cambiamento significativo capace di Efficientare la qualità dell'assistenza in ambito epilettologico, Aumentare l'informazione sull'epilessia e Incentivare la ricerca, per migliorare la qualità di vita delle persone che con essa combattono.</p> <p>Facciamo le nostre congratulazioni a Francesca!</p> <p>La seconda importante notizia riguarda quanto accaduto il 12 Novembre scorso, data storica per la comunità delle persone con epilessia: durante la 73° Assemblea Generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è stata approvata la risoluzione a favore dell'Epilessia, un vero e proprio piano internazionale per la realizzazione di un'azione decennale per contrastare gli effetti negativi della malattia e riconoscerla come patologia neurologica dall'importante impatto sociale (nel mondo oltre 50 milioni di persone di tutte le età ne soffrono, spesso in associazione o come conseguenza di altri disordini neurologici).</p>
Pagina 3	
LE BUONE NOTIZIE DI ELO	<p>L'O.M.S. con questa risoluzione esorta gli Stati membri a mettere in atto le azioni necessarie per prevenire alcune delle cause che determinano l'epilessia e per assicurare a tutti, comprese le persone che vivono in paesi in via di sviluppo, cure appropriate e innovative sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche.</p> <p>Un ringraziamento particolare va al Ministro della Salute On.le Roberto Speranza che, nonostante abbia dovuto assicurare alla lotta contro la diffusione del COVID-19, tutte le energie e le attenzioni necessarie a contrastare questa inattesa e gravissima emergenza sanitaria, non ha fatto mancare all'iniziativa l'appoggio del dicastero che rappresenta. Un ringraziamento particolare, infine, deve essere rivolto alla Dr.ssa Maria Grazia Pompa che nel corso della riunione del Comitato Esecutivo, tenutasi lo scorso febbraio, preparatoria dell'Assemblea Generale dell'OMS, ha saputo trascinare, con grande competenza e altrettanta passione, il consenso dei partecipanti verso l'accoglimento delle nostre richieste.</p> <p>Un importante passo è stato compiuto verso la realizzazione di un programma di intervento mondiale che produrrà un cambiamento positivo e significativo nel destino delle migliaia di persone che convivono con l'epilessia in Italia e nel mondo.</p> <p>Nuove sfide attendono la nostra comunità e ci faremo trovare preparati ad affrontarle!</p>
Pagina 4	
DALLA NOSTRA SEZIONE DI TREVIGLIO	
Pagina 5	
DALLA NOSTRA SEZIONE DI TREVIGLIO	
Pagina 6	
FOLLETTI IN CON-TATTO	
Pagina 7	
FOLLETTI IN CON-TATTO	
Pagina 8	
LE NOSTRE COLLABORAZIONI	
Pagina 9	
DALLA NOSTRA SEZIONE DI MONZA-BRIANZA	
Pagina 10	
AMICI DI ELO	
Pagina 11	
AUGURI	

BUONE NOTIZIE E NUOVE SFIDE.

L'O.M.S. con questa risoluzione esorta gli Stati membri a mettere in atto le azioni necessarie per prevenire alcune delle cause che determinano l'epilessia e per assicurare a tutti, comprese le persone che vivono in paesi in via di sviluppo, cure appropriate e innovative sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche.

Un ringraziamento particolare va al Ministro della Salute On.le Roberto Speranza che, nonostante abbia dovuto assicurare alla lotta contro la diffusione del COVID-19, tutte le energie e le attenzioni necessarie a contrastare questa inattesa e gravissima emergenza sanitaria, non ha fatto mancare all'iniziativa l'appoggio del dicastero che rappresenta. Un ringraziamento particolare, infine, deve essere rivolto alla Dr.ssa Maria Grazia Pompa che nel corso della riunione del Comitato Esecutivo, tenutasi lo scorso febbraio, preparatoria dell'Assemblea Generale dell'OMS, ha saputo trascinare, con grande competenza e altrettanta passione, il consenso dei partecipanti verso l'accoglimento delle nostre richieste.

Un importante passo è stato compiuto verso la realizzazione di un programma di intervento mondiale che produrrà un cambiamento positivo e significativo nel destino delle migliaia di persone che convivono con l'epilessia in Italia e nel mondo.

Nuove sfide attendono la nostra comunità e ci faremo trovare preparati ad affrontarle!

Un augurio di serene festività a tutti voi.

La Presidente Rosa A. Cervellione



LE BUONE NOTIZIE DI ELO

CONVEGNO “LE ISTITUZIONI E L'EPILESSIA: come si può cambiare il destino di un'intera comunità”

Il 15 febbraio 2020 in occasione della giornata internazionale dell'epilessia la Presidenza del Consiglio Comunale in collaborazione con FIE, LICE ed ELO hanno organizzato il Convegno che si è tenuto a Palazzo Marino.

Ringraziamo tutti i relatori che hanno partecipato.



Il 16 Novembre scorso la nostra Presidente **Rosa Cervellione** è stata intervistata da **Loredana Buoso**, editore di “Notizie in un Click” che ha donato uno spazio a ELO nella sua rivista per divulgare e dare visibilità alla nostra Associazione e a quella che da sempre è la nostra mission: far conoscere l'epilessia. Solo con la conoscenza si può combattere la discriminazione.

Di seguito il link dove seguire la conversazione.

https://www.youtube.com/watch?v=z4tBMHk_8tg

Notizieinunlick.com è una testata giornalistica online di carattere locale, regionale e nazionale. Dal punto di vista editoriale collabora anche con istituzioni che comprovano la veridicità della testata stessa. Inoltre è seguita anche a livello social da palinsesti televisivi, personaggi vip ed emittenti radiofoniche nazionali di Stato e non, raggiungendo una totalità di 450mila fra lettori e contatti al giorno.

Da poco **Notizieinunlick.com** è anche su youtube dove intrattiene i suoi lettori con lettura di rassegna delle notizie ed interviste.

<https://youtu.be/2VR5jq-Pw94>

<https://www.notizieinunlick.com/>

”.....DALLA NOSTRA SEZIONE DI TREVIGLIO”

OLTRE L'EPILESSIA: ESAME SUPERATO



Protagonisti 10 ragazzi che hanno frequentato il corso di ristorazione “ConViviamo” per poter entrare nell’ambito del lavoro.

Si è chiuso con la consegna dei diplomi il primo corso di ristorazione **Abf** (Azienda Bergamasca formazione) organizzato a Treviglio per ragazzi con epilessia promosso da **ELO** (Epilessia Lombardia Onlus) in collaborazione con la Scuola Professionale trevigliese e l’Amministrazione Comunale.

Un’iniziativa che ha consentito a una decina di ragazzi di formarsi nell’ambito della ristorazione per essere pronti ad entrare nell’ambito del lavoro.



“E’ un progetto - ha spiegato **Fioralba Decè** di ELO Treviglio e responsabile del Progetto “ConViviamo” - durato quattro mesi e al quale i ragazzi hanno partecipato con un entusiasmo e una costanza ammirevoli.

Le Istituzioni e Abf ci hanno sostenuto e grazie a loro abbiamo raggiunto questo primo step. Il passo successivo sarà quello di dare un lavoro ai partecipanti aprendo loro una sorta di



laboratorio di ristorazione in città o qualsiasi altra alternativa dove possano mettere in pratica quanto hanno appreso.”

I ragazzi nella sede di Abf hanno dato prova sul campo delle loro competenze allestendo



il

buffet, preparando piatti sfiziosi da accompagnare all'aperitivo, torte e dolci serviti ai tavoli e, per concludere la serata, degli ottimi caffè. "Sono pronti, continua Fioralba Decè, ma è importante che partecipino a tirocini o stage per non perdere le competenze acquisite."

Chi ha creduto fin dalla nascita a questo progetto è stata **Pinuccia Prandina**, Assessore ai Servizi Sociali del Comune di Treviglio che ha seguito passo passo l'evoluzione: "Non posso che esprimere un sentimento di gratitudine a ELO, a tutti i ragazzi e ad Abf che quest'anno ha alzato l'asticella dando risposta concreta a tante Associazioni del nostro territorio."

Da parte del Direttore di Abf **Davide Finazzi**, c'è la disponibilità di continuare a sostenere questi progetti di inclusione sociale,



mentre il Sindaco **Juri Imeri**, anch'egli presente alla serata, guarda avanti: "Bisogna dare un futuro a questi progetti e il Comune si tra-



sformerà in cabina di regia per aiutare le Associazioni del nostro territorio affinché queste grandi risorse non vadano perdute."



A.L.S.

Tratto da L'Eco di Bergamo
Febbraio 2020

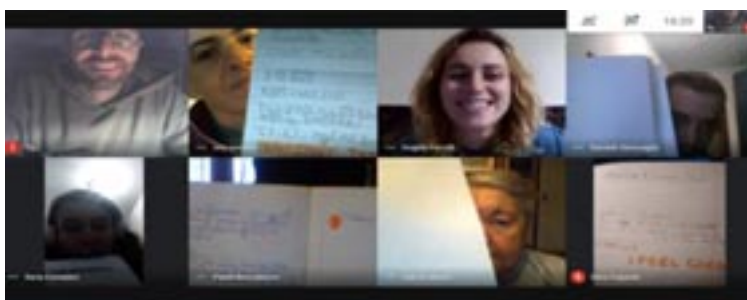
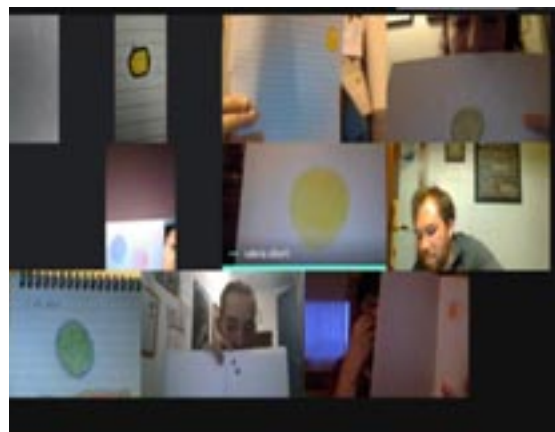




FOLLETTI IN CON-TATTO!

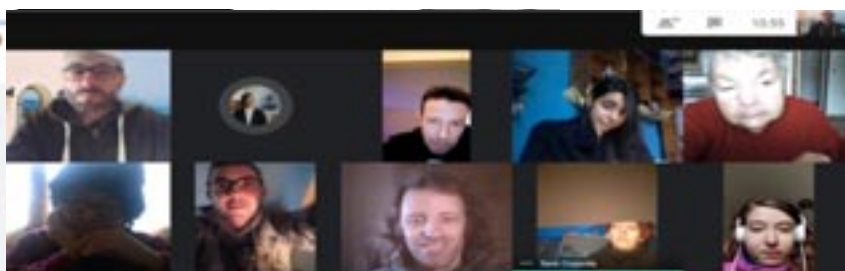
Il Laboratorio on-line di Arteterapia proposto dal Gruppo LA CHIAVE DOV'E in collaborazione con ELO - Epilessia Lombardia Onlus - ha aperto l'imbarco dei suoi passeggeri il giorno 01 Dicembre 2020 !

Il viaggio sulla *Zattera delle Arti* ha l'obiettivo di raggiungere le prime ore del 2021 con maggiore *Con-Tatto* con se stessi e con gli altri!

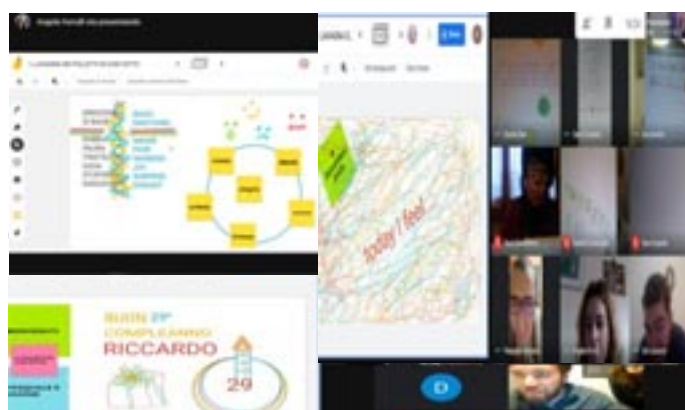
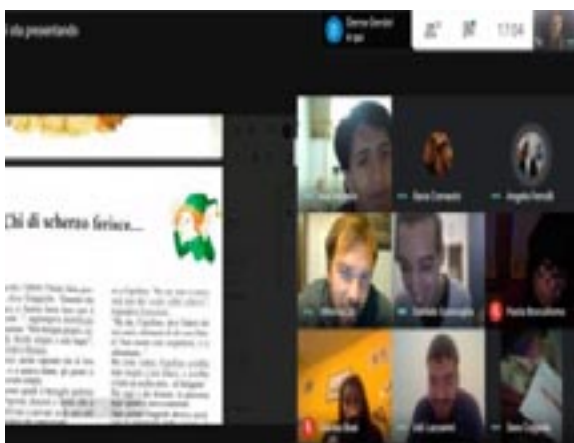


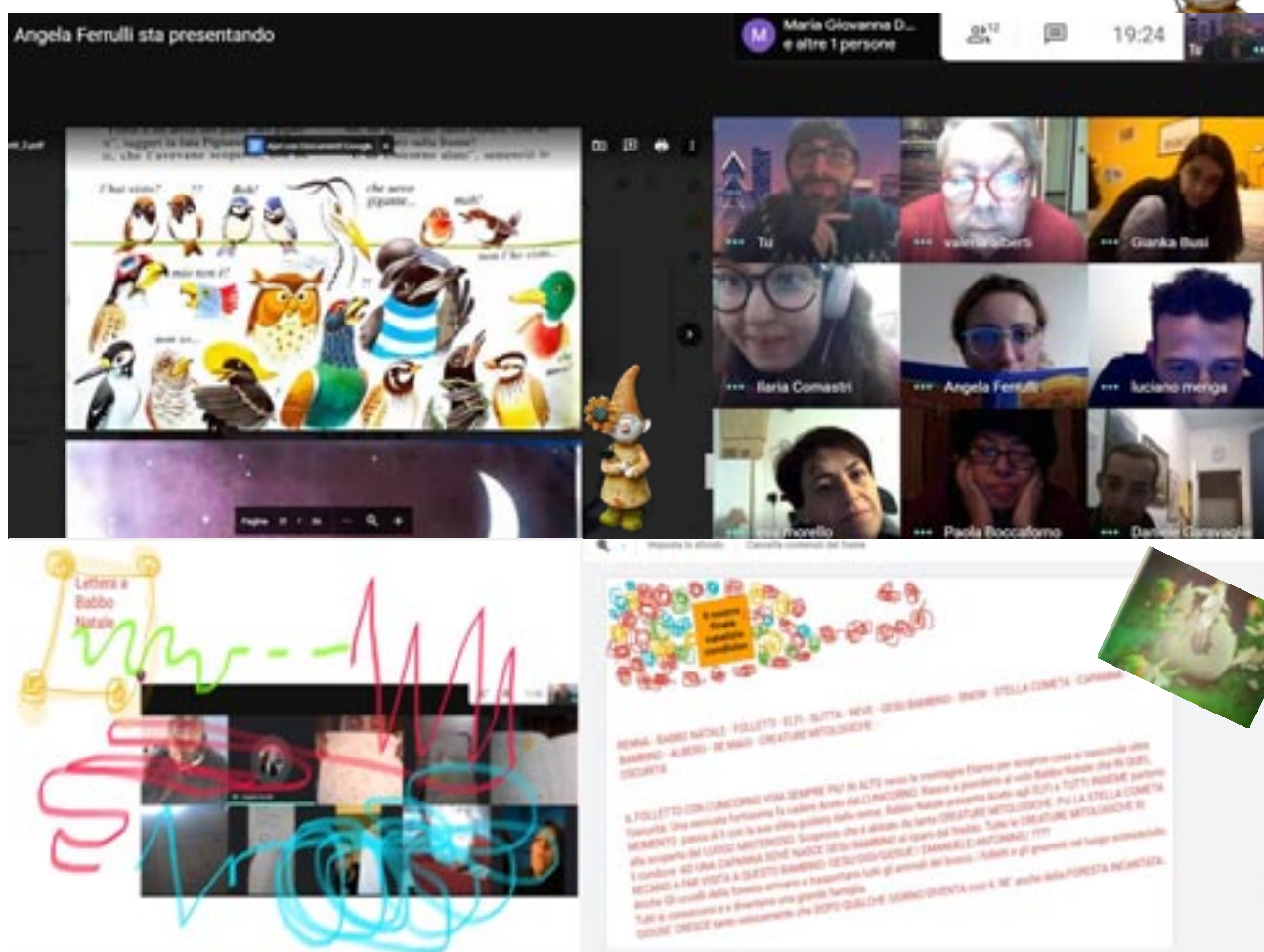
Con i primi 14 partecipanti, Angela e Fabio si sono imbarcati, in queste tre settimane, navigato le acque colorate delle emozioni con tanta curiosità, desiderio di scoperta e con un diario di bordo alla mano per appuntare tutto ciò che accade durante il loro cammino.

C'è un meraviglioso arcipelago composto da tre grandi isole, tutto da scoprire!



Tutti insieme, finora, hanno fatto tappa all'isola della Narrazione, la più grande delle tre. Qui i partecipanti-esploratori si sono trasformati subito in *Folletti*, grazie alla conoscenza dei folletti Peperino, Aceto e Zenzero, acquisendo insegnamenti, consapevolezza, conoscenze e responsabilità! Il viaggio-laboratorio on-line ha portato, prima, alla scoperta della città sommersa della tecnologia e passeggiando, poi, tra i vicoli antichi ed affascinanti della lingua inglese, si è attraversata la foresta verdeggiante dello spagnolo, fino ad arrivare in vetta per guardare dall'alto le vallate della lingua francese.





E' stato al tempio del teatro che hanno realizzato come scoprire il potere che si nasconde dietro la maschera!

A giorni salperanno per l'isola della Meditazione e, poi, per quella della Manualità! Saranno luoghi che permetteranno di percepirsi e relazionarsi con una nuova modalità di esplorazione di sé.



Per maggiori informazioni sul progetto ed iscrizioni, visita la sezione attività del sito web ELO:

<http://www.epilessialombardia.org/attivita/lab-manual.html>



"LE NOSTRE COLLABORAZIONI"

UNA ZAMPA PER L'EPILESSIA

L'Associazione il Collare d'Oro A.N.C.Ass (Associazione Nazionale Cani d'Assistenza) collabora con ELO per la formazione di cani d'allerta per persone epilettiche.

Che il cane è il miglior amico dell'uomo è cosa nota, ma non tutti sanno fin dove si può spingere il rapporto tra gli esseri umani e i loro amici a quattro zampe. In pochi sanno che è stato dimostrato che i cani hanno la possibilità di fornire un aiuto prezioso per le persone affette da epilessia: il loro incredibile fiuto e la loro empatia con i compagni di vita umani, permette a questi animali – dopo un'adeguata formazione - di "prevedere" in anticipo l'insorgenza di una crisi epilettica, consentendo al paziente affetto da questa patologia di agire tempestivamente per contenere gli effetti indesiderati della crisi. Attraverso la formazione di cani specializzati è possibile dare supporto alle persone affette da epilessia permettendo loro di raggiungere un maggior grado di autonomia e indipendenza e di vivere una vita più serena.

È in questo quadro che si inseriscono le attività dell'Associazione il Collare d'Oro A.N.C.Ass., pioniera in Italia nella formazione di cani d'allerta per persone epilettiche. L'Associazione, nata lo scorso anno, ha attivato in collaborazione con ELO dei progetti pilota per la formazione dei primi cani d'allerta italiani e in parallelo si sta interfacciando con le autorità governative per introdurre anche nel nostro paese una normativa che permetta di certificare i cani addestrati per queste speciali attività. "In Europa i cani d'allerta per persone epilettiche sono una

realtà che esiste da tempo e hanno già aiutato numerose persone affette da epilessia a vivere con maggior serenità la loro quotidianità" racconta Gianfranco Cancelli, presidente dell'Associazione il Collare d'Oro. "In Italia non esiste una scuola specializzata nella formazione di cani d'allerta per persone epilettiche così come non esiste un riconoscimento che permetta ai cani addestrati di poter entrare nei luoghi pubblici senza problemi, come accade per i cani guida.

C'è tanto lavoro da fare, ma non abbiamo paura e siamo felici che il nostro progetto stia ricevendo il consenso e il supporto di altre realtà tra cui il Municipio 7 di Milano e l'Associazione ELO" spiega Gianfranco.

ELO ha sposato da subito l'iniziativa e dopo aver presentato l'Associazione il Collare d'Oro ai propri soci in occasione del congresso annuale di settembre 2019, si è attivata per supportare il progetto sia con l'aiuto dei propri esperti sia attraverso la promozione di raccolte fondi volte a finanziare l'acquisto e la formazione dei primi cani d'allerta italiani. Sono infatti da poco partite le attività che permetteranno a Giulia (6 anni di Firenze) e Clara (11 anni di Milano) di avere due cani al loro fianco addestrati e formati per essere i loro fedeli amici ed altre assegnazioni sono in programma.

Per maggiori informazioni e per condividere i progetti dell'Associazione il Collare d'Oro: www.associazioneilcollaredoro.it
Facebook <https://www.facebook.com/AssociazioneIlCollareDoro>

Instagram: @AssociazioneIlCollareDoro



”.....dalla nostra sezione di MONZA-BRIANZA”

la storia di “ALFONSO DEL SORRISO”



Attraverso la responsabile della sezione di **ELO** Monza-Brianza **Nunzia Lo Russo**, ci arriva la segnalazione di una storia che trabocca d'amore e altruismo e che non possiamo non condividere.

È l'esperienza vissuta durante l'emergenza “coronavirus” da Alfonso, un ragazzo di 35 anni della provincia di Agrigento che segue i gruppi di Nunzia da quasi tre anni, tramite corrispondenza telefonica e tramite sua mamma Matilde, presente nel gruppo whatsapp di Monza.

Alfonso ha affrontato tanti problemi nella sua vita, tra cui l'epilessia che ancora oggi gli causa crisi notturne ma che comunque non gli impedisce di pensare a chi sta peggio di lui.

Svolge l'attività di operatore sanitario e vive in Sicilia.

Nel momento peggiore della prima ondata di contagi Covid-19, Alfonso non è riuscito a stare con le mani in mano: sopportando due giorni di viaggio, è arrivato nella flagellata Bergamo ad aiutare come volontario ed in qualità di Operatore Sanitario, gli ammalati ricoverati all'Ospedale di Bergamo.

Lui e gli altri volontari alloggiavano in un hotel messo a disposizione dalle istituzioni, ai pasti pensava la Caritas.

Dopo 15 giorni che era lì, mi ha chiamato raccontandomi che con la sua squadra lavoravano 10/11 ore al giorno, stremati e con tanta sofferenza nel cuore per la gravità dei malati e per il grande numero di decessi.

Trascorsa la prima settimana era a pezzi, non dormiva la notte, ha fatto ricorso al supporto psicologico messo a disposizione perché non riusciva a sopportare tutto quel che i suoi occhi vedevano. Si è fermato un giorno a riflettere se continuare o tornare nella sua Sicilia, ma poi ha deciso di proseguire nella sua opera, stanco ma gratificato e ancora con tanta voglia di dare.

La mattina dopo, prima di andare in ospedale, ha preso una mascherina e ha disegnato un sorriso... Tanti ammalati, quasi tutti, anche se a fatica, hanno risposto a quel sorriso.

Il suo soprannome è diventato “Alfonso del sorriso”...

Grazie Alfonso, sono le persone come te che fanno grande l'Italia!



Amici di ELO...

Si stanno avvicinando il Natale e le feste di fine anno, per noi tutti è sempre stato un periodo gioioso, con il consueto pranzo che da sempre è occasione di scambio di regali, di auguri, di risate e promesse.

Quest'anno tutto ciò è irrealizzabile.

L'emergenza dovuta al coronavirus in questo 2020 che sta per finire, ha cambiato profondamente le nostre vite. Le indicazioni di chi è preposto a contrastare la diffusione dei contagi sono chiare: "bisogna evitare relazioni e contatti di qualsiasi genere quindi, se non per necessità, bisogna restare a casa".

In questi mesi di emergenza e di isolamento, ci siamo trovati disorientati nel gestire una situazione nuova e complicata, che un po' ci intimorisce e che ha cancellato tante certezze lasciando spazio alle fragilità.

Eravamo abituati a un'esistenza dinamica, movimentata e libera da vincoli, condurre la nostra quotidianità in modo totalmente diverso, ci ha messo e ci sta mettendo a dura prova. I pensieri si susseguono ed è normale chiedersi se davvero è un bene che il senso della vita e tutto ciò che ci circonda abbia avuto sino a ieri come punto di forza il correre frenetico che spesso ci ha allontanato dai valori importanti.

Nel tempo a disposizione abbiamo potuto rivalutare le cose semplici, gli affetti e le amicizie vere che nei giorni di fatica emotiva ci hanno rafforzato: condividere e affrontare assieme ansie, paure, preoccupazioni per il domani, è uno scambio che ci fortifica e ci sprona a consolidare i legami autentici.

Siamo al vostro fianco...

perchè è importante mantenere il filo che ci lega. Attraverso la nostra Associazione possiamo sentirci più vicini e il lavoro online che alcuni di noi stanno portando avanti con diversi gruppi ha anche questo scopo: infondervi la certezza che oggi possiamo guardare ad un seppur lento rientro alla normalità.

Facciamo sì che tutto l'amore e la fratellanza che abbiamo respirato in questi lunghi mesi ci possa ripagare del malessere vissuto e contribuisca ad aumentare la fiducia in quel futuro che ricostruiremo assieme.

Buone feste a tutti.

D.F.

DA TUTTI NOI GLI AUGURI PIU' CARI





POSSIAMO VIVERE SOLO GRAZIE AL TUO AIUTO

Anche nel 2021 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 2021 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.

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

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

www.epilessialombardia.org

facebook: 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.