

NOTIZIELO 2023

NOTIZIELO

EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS



Auguri di Buone Feste



Editoriale

**La vita non è aspettare
che passi la tempesta, ma imparare
a ballare sotto la pioggia.**

(Mahatma Gandhi)



Cari amici, la fine di un anno è sempre occasione di bilanci e riflessioni su quanto si è fatto ed anche su quanto si sarebbe voluto fare, senza riusciri. Il 2023 coincide con il mio primo anno di Presidenza di ELO e quindi le riflessioni per me sono certamente d'obbligo. Non posso negare che ci siano state alcune difficoltà, soprattutto dovute alle richieste e agli obblighi a cui anche una onlus è sempre più soggetta, ma tante sono state anche le soddisfazioni per le cose realizzate e per i tanti nuovi contatti con persone e istituzioni che molto spesso ci hanno dimostrato stima e considerazione. Ne citerò qualcuna.

Ci è stata chiesta collaborazione da ANMA (Associazione Nazionale Medici d'Azienda e Competenti) nella realizzazione dell'evento di formazione ECM dal titolo "Epilessia e Lavoro: Aspetti Clinici e Idoneità Lavorativa" che si è tenuto il 13 maggio 2023. Obiettivo della giornata di formazione era fornire ai medici d'azienda conoscenze aggiornate sugli aspetti diagnostici e di terapia dell'epilessia

che potessero implementare il background necessario per la gestione dei lavoratori con epilessia al fine di evitare discriminazioni e lavorare in sicurezza.

Sono continuati e si sono ampliati i contatti con il settore medico che, non solo ha richiesto il nostro intervento in ambito di formazione scolastica, ma ci ha dato disponibilità per partecipare alle nostre attività e per far conoscere la ELO, riconoscendone così il valore. Nelle vacanze 2023abbiamo infatti sem-



pre avuto al nostro fianco medici specializzandi, una neuropsichiatra infantile ha partecipato ad un gruppo di self help dei genitori, rispondendo alle numerose domande poste e l'Ospedale Buzzi, seguendo le orme dell'Ospedale Niguarda e del San Gerardo di Monza ha stipulato con ELO una convenzione per la realizzazione di uno sportello di ascolto nell'area ambulatoriale.

Il 2023 ha visto la realizzazione del progetto "Psico_social_support", finanziato con i fondi del 8 x1000 della Chiesa Valdese. Questo progetto ci ha consentito non solo di continuare alcune delle nostre attività di supporto psicologico ed emotivo, quali i self help per ragazzi ed adulti con epilessia e il laboratorio di arteterapia, ma anche di fornire ad un maggior numero di persone, anche indigenti, un aiuto legale e psicologico. Con i medesimi fondi è stato possibile aggiornare il manuale per le scuole, pubblicando un nuovo testo dal titolo "A scuola con l'epilessia". Se volete dargli un'occhiata, lo potete trovare in associazione e sul nostro sito. Ma è stato soprattutto il rapporto con le persone che ho incontrato in associazione, già conosciute o nuove, che mi ha dato lo stimolo per continuare nel mio lavoro e mi ha consentito di confermare una volta di più il bel rapporto che lega i nostri associati e la validità ed efficacia delle nostre numerose attività nel fornire momenti di serenità e spesso anche aiuto nella risoluzione di problemi. Per questi motivi ho voluto utilizzare quella frase di Gandhi, all'inizio del mio scritto; ritengo infatti che la nostra associazione sia un valido strumento per realizzarla. Concludo con i miei migliori auguri per il nuovo anno e un caldo e sincero ringraziamento a tutti.

Giovanna Contarini

Al Teatro Wagner di Milano tutti in scena a favore di ELO	3
Domande e risposte	4
Bellaria, maggio 2023	6
Divertiamoci insieme	
Caro Elo ti scrivo...	7
Cosa dice la legge	8
Cosa dice lo psicologo	9
Avventura ELO-Nave Italia 2023	10

*"Un grazie di cuore a tutti coloro
che hanno contribuito alla realizzazione
di questo numero di NotiziELO"*



Direttore responsabile:

Claudio Arrigoni

Capo redattore:

Rosaria Cellamare

Collaboratrice: Daniela Farina

Impaginazione: Publi in srl

Editore:

ELO-Epilessia Lombardia Onlus

Redazione:

Via Laghetto, 2 - Milano

Stampa:

Grafiche Lama srl

Registrato presso Tribunale di Milano
N. 117 del 18/04/2016

Poste Italiane S.P.A. Spedizione
In Abbonamento Postale D.L. 353/2003,
conv. In L. 27/02/2004, N°46
art.1commi2e3LO/MIA

Numeri 2 - Dicembre 2023

AL TEATRO WAGNER DI MILANO tutti in scena a favore di Elo

Un ringraziamento sentito a chi ha reso possibile lo spettacolo di Domenica 28 Maggio scorso presso il **Teatro Wagner** di Milano: dall'intervento della dottessa **Simonetta D'Amico**, Presidente Commissione Bilancio Patrimonio Immobiliare, figura fondamentale del progetto, che si è prodigata con disponibilità e sollecitudine, offrendoci, attraverso le sue conoscenze, l'opportunità di calcare il palco del teatro; a **Nicolella Ceaglio** (promotrice di teatro-benessere presso ELO) che, assieme a tutti i meritevoli attori che fanno parte di Youmani o.d.v. di cui è presidente, ha messo a nostra disposizione gratuitamente, il suo tempo, la competenza e i testi della commedia "Vizio di Famiglia".

Un ringraziamento va anche a chi da dietro le quinte ha lavorato alla buona riuscita dello spettacolo.

Tutti loro e la sentita partecipazione di **soci, amici e sostenitori** della nostra Associazione, hanno reso possibile la raccolta fondi che è andata a favore delle numerose attività che ELO svolge per i propri associati.

Per finire, sottolineiamo la costante presenza della nostra presidente **Giovanna Contarini** che non manca mai di farci sentire il suo appoggio.

ELO - Epilessia Lombardia Onlus



Domande rivolte dai partecipanti del Gruppo “auto-aiuto” della Sezione Elo Monza al Dott. Simone Beretta Ospedale IRCCS San Gerardo di Monza

Che sviluppi vede nel prossimo futuro per i malati di epilessia, dal punto di vista delle cure di questa patologia?

Negli ultimi anni ci sono stati dei progressi nelle possibilità di cura per le persone con epilessia, sia dal punto di vista di nuovi farmaci anti-epilettici che per alcune nuove possibilità chirurgiche di neuromodulazione (mini-invasive, che non richiedono una resezione del tessuto cerebrale), queste ultime destinate a pazienti selezionati che non rispondono adeguatamente ai farmaci.

Tra i nuovi farmaci anti-epilettici, ci sono due importanti novità. Il Cenobamato, che si può concepire come una versione più efficace, e spesso meglio tollerata, di farmaci classici come la Carbamazepina e la Fenitoina oppure di farmaci più recenti come la Lamotrigina e la Lacosamide, ovvero quei farmaci che bloccano i canali del sodio presenti sulla membrana dei neuroni, coinvolti nella scarica epilettica; il Cenobamato è disponibile in Italia dalla fine del 2022 e si assume come una compressa una sola volta al giorno, prima di andare a dormire; i risultati di efficacia sono molto incoraggianti, anche per alcuni pazienti che in precedenza erano considerati “farmacoresistenti”. Una seconda novità è il Cannabidiolo, ovvero un derivato purificato della Cannabis, che tuttavia è possibile prescrivere solo per un limitato gruppo di pazienti che hanno una diagnosi accertata di sindrome di Lennox-Gastaut, sindrome di Dravet o sclerosi

tuberosa (si tratta di forme rare di epilessia, che iniziano in età infantile); il Cannabidiolo ha la forma di un olio che si assume due volte al giorno ed è tendenzialmente ben tollerato, se non per alcuni effetti collaterali gastrointestinali (nausea, diarrea,...) che solitamente si riescono a gestire con un adattamento della dose. Tra le possibilità di neuromodulazione, le novità maggiori non sono ancora ben diffuse a livello Italiano. Si tratta del dispositivo “NeuroPace” (un dispositivo installato a livello cranico, che risponde con una leggera scarica elettrica solamente al momento dell’arrivo della crisi, per bloccarla) e la stimolazione cerebrale profonda del nucleo talamico anteriore. Entrambe queste terapie, già in uso negli Stati Uniti, sembrano più efficaci dello stimolatore del nervo vago (VNS), usato anche nel nostro Centro Epilessia di Monza, e vengono proprio riservate ai pazienti che non hanno avuto un sufficiente beneficio dalla terapia con VNS.

Lo stimolatore vagale viene consigliato solo nelle persone farmacoresistenti? Che benefici dà? Inoltre, quali sono gli effetti collaterali?

Certamente, lo stimolatore VNS è una terapia chirurgica mini-invasiva riservata a persone con epilessia che continuano ad avere crisi nonostante almeno due farmaci a dose alta (spesso, in realtà, i pazienti ne hanno provati molto più di due) e che non sono candidate ad una terapia chirurgica resettiva. Si tratta di una specie di pace-maker, con la batteria impiantata nel muscolo pettorale e l’elettrocatetere che va a stimolare il nervo vago nel collo. La stimolazione VNS è intermittente (solitamente per 30 secondi, seguita da 5 minuti di pausa) ma avviene in modo ciclico sia di giorno che di notte. I benefici dello stimolatore VNS spesso non sono eclatanti (il paziente non deve aspettarsi che sia una cura definitiva delle crisi), ma tuttavia possono essere molto apprezzati dai pazienti, che con il passare del tempo hanno crisi meno frequenti, meno intense e con un recupero più veloce. Inoltre può permettere, a volte, di ridurre il numero di farmaci anti-epilettici, specialmente se il paziente non tollera bene i farmaci assunti. Lo stimolatore VNS non causa effetti collaterali gravi, ma si deve avvisare il paziente che probabilmente avrà una sensazione di raucedine intermittente (abbassamento del tono della voce) durante la stimolazione. Questo non avviene in tutti i pazienti, ma è molto comune.



Dott. Simone Beretta



Che consiglio darebbe ad un malato di epilessia?

Il principale consiglio è quello di farsi seguire regolarmente presso uno dei Centri Epilessia riconosciuti dalla LICE (www.lice.it), questo vale anche per i pazienti che rispondono bene ai farmaci e non hanno crisi epilettiche da molti anni. Ancora di più, per pazienti che hanno crisi ricorrenti nonostante la terapia. Questo permette al paziente di essere tutelato e ricevere le cure migliori, aggiornate e personalizzate.

Ci sono studi sull'epilessia della terza età? Quali sono le cause?

L'epilessia in età anziana non è rara, anzi è molto comune. Intatti l'epilessia ha due "picchi di incidenza", come si dice in linguaggio tecnico, ovvero due momenti in cui inizia più frequentemente: l'età infantile e l'età anziana. Le cause però sono molto diverse, per gli anziani si tratta più frequentemente di una conseguenza di un ictus ischemico cerebrale, di un'emorragia cerebrale oppure di interventi neurochirurgici per tumori cerebrali o altre patologie, oltre che rientrare (raramente) tra i sintomi di una malattia neurodegenerativa come la demenza di Alzheimer (di solito nella fase tardiva di questa malattia).

La percentuale dei farmacoresistenti è diminuita, grazie ai nuovi farmaci, oppure no?

Questa è una domanda difficile, perché per rispondere con sicurezza servono studi clinici di grandi dimen-

sioni, multi-nazionali e di lunga durata, paragonando i vecchi farmaci con i nuovi farmaci. Da quanto sappiamo però dalle realtà dei paesi in via di sviluppo (in cui i nuovi farmaci non sono disponibili, perché troppo costosi), sicuramente il numero di pazienti con epilessia attiva è molto superiore di quello dei paesi occidentali. Tuttavia spesso nei paesi in via di sviluppo non sono disponibili nemmeno i Neurologi specializzati nella cura dell'epilessia e questo probabilmente conta più dei farmaci, vecchi o nuovi che siano, per la cura del paziente.

Conclusioni: la collaborazione attiva tra ELO Monza e l'équipe medica del S. Gerardo.

C'è un aspetto importante nella cura delle persone con epilessia, che dobbiamo evidenziare. La collaborazione attiva tra l'associazione di pazienti ELO e i Neurologi del Centro Epilessia è fondamentale e vorrei implementarla durante la mia attività come responsabile del Centro Epilessia dell'IRCCS San Gerardo di Monza. Credo che sia un vantaggio per entrambi, da una parte i Medici capiscono meglio il punto di vista e i bisogni dei pazienti, dall'altra l'associazione ELO conosce meglio la logica e anche le difficoltà che i Neurologi si trovano ad affrontare, per cercare di curare al meglio questa malattia.



**Il Gruppo di
"Auto-Aiuto"
Sezione
Elo Monza**

BELLARIA, MAGGIO 2023

Ciao a tutti, purtroppo questa bellissima vacanza è già terminata e, per salutare, abbiamo pensato di scrivere quanto il nostro cuore ci detta.

Abbiamo desiderato e aderito con piacere a questa esperienza, ma senza aspettarci di tornare a casa con un bagaglio colmo di emozioni e di tante cose imparate stando al vostro fianco.

Senza accorgervene ci avete trasmesso molto e ogni piccolo gesto ha racchiuso grandi insegnamenti.

Abbiamo conosciuto anime pure, sensibili e con un carico di emozioni tale da far venire il batticuore; tutti, dal primo all'ultimo, siete speciali, con l'innata capacità di portare gioia e illuminare tutto quel che fate o che dite.

La scelta di essere presenti in questa vacanza non è stata priva di paure e ripensamenti ma, alla fine, è stato un percorso di vita unico e costruttivo grazie agli operatori, ai medici presenti e ai ragazzi che ci hanno trasmesso generosità, dolcezza e non solo; ci

hanno insegnato i veri valori vivendo appieno ogni minuto, buttandosi nelle varie situazioni senza paura e apprezzando ciò che ricevono.

Dagli operatori abbiamo capito come affrontare col sorriso i vari problemi e amare chi abbiamo davanti. Fantastici i medici presenti di cui era impossibile non ammirare la passione e la pazienza che hanno avuto nello svolgere la loro missione.

Ringraziamo Patrizio per la possibilità e la fiducia ripostaci e, infine, anche la presidente Giovanna che ogni giorno col suo lavoro porta avanti progetti fantastici.

Tutti siete stati magnifici!

Torniamo alla nostra quotidianità con la consapevolezza di poter e dover amare il prossimo anche nelle fragilità.

Vi vogliamo un bene immenso e abbiamo la certezza che per tutta la vita ci porteremo questa settimana nel cuore.

Elisa, Irene, Mariam, Omaima



DIVERTIAMOCI INSIEME

Momenti spensierati trascorsi assieme durante alcune delle numerose attività che ELO organizza nell’arco dell’anno



IL SUSSULTO

Oltre la vita il tuo sussulto
resterà scolpito in queste
poche frasi d’Amor per te.
Restano dentro il mio cuor
i tuoi occhi così colorati i
bellissimi capelli,
tutte le forme così
aggraziate da farti un
dipinto e il cuor tuo più
dolce del miele mi ha
conquistato, amor mio.

Poeta Pratese
Vincenzo Moccia
(Poesia tratta dal libro)

Cara ELO ti scrivo....

DIRLO O NON DIRLO...

Cosa dice la legge



Da più di 15 anni mi dedico allo sportello di orientamento legale di ELO-Epilessia Lombardia Onlus e una delle richieste che più spesso mi vengono rivolte è se comunicare o meno al datore di lavoro il proprio stato di salute riguardo l'epilessia. Dalle testimonianze raccolte posso dire che non vi è una regola generale sul fatto che sia meglio comunicare la propria malattia al datore di lavoro oppure no. Dipende da vari fattori e circostanze, ogni caso è a sé, ricordiamoci che in genere si nasconde la propria condizione per timore di discriminazioni. Dal punto di vista legislativo non vi è obbligo di renderlo noto, visto che la comunicazione dello stato di salute è un dato sensibile ed è vincolato all'autorizzazione del lavoratore stesso.

Gli aspetti da valutare sono:

- se l'ambiente di lavoro è inclusivo
- il tipo di epilessia che si ha (numero di crisi e come si manifestano)
- il tipo di mansione svolta.

Se si svolge un incarico pericoloso e si è portatori di un'epilessia che si manifesta con crisi di grande male, è meglio comunicarlo per proteggere sé stessi e i colleghi: in questi casi rendere nota la patologia aiuta ad essere assistiti in modo adeguato sul luogo di lavoro. Nel caso di una persona con epilessia di forma leggera, che non si manifesta da un lungo periodo e svolge un lavoro non rischioso, si può anche omettere di dirlo. Dalla casistica raccolta, emerge che alcuni datori di lavoro, dopo essere venuti a conoscenza della patologia, attuano comportamenti discriminatori nonostante sia trascorso un lungo periodo dalla assunzione.

Questi comportamenti potrebbero portare il **lavoratore a:**

- dare le dimissioni
- mettersi in malattia per lungo tempo

Mentre il **datore lavoro** a:

- demansionare il lavoratore
- non concedere la richiesta di cambio di mansione adeguato al suo stato di salute
- non concedere riduzione di orario.

Al contrario, quando l'epilessia è stata comunicata al momento dell'assunzione, si sono riscontrati comportamenti favorevoli e inclusivi da parte del datore di lavoro:



- assegnazione di mansioni più consone alla condizione fisica del lavoratore
- richiesta di aiuto alla famiglia su come gestire le crisi rivolgendosi anche alla nostra associazione
- l'utilizzo di tutor previsti dai programmi delle politiche attive del lavoro delle istituzioni locali (Provincia e Regione).

In conclusione emerge che se il datore di lavoro conosce l'epilessia difficilmente avrà un comportamento discriminatorio nei confronti del dipendente. Per questa ragione associazioni come ELO – Epilessia Lombardia Onlus devono prevedere nella loro mission corsi di formazione all'interno delle aziende, come già sta avvenendo nelle scuole, per contribuire a quel cambio di cultura necessario a favorire un trattamento del dipendente con epilessia pari a quello di tutti gli altri lavoratori.



DIRLO O NON DIRLO...

Cosa dice lo psicologo

A cura della Dott.ssa **Tiziana Buonfiglio**, Servizio di psicologia e psicoterapia dell'associazione

Da molti anni ascolto persone e famiglie che si sono rivolte al Servizio Psicologico dell'Associazione Epilessia Lombardia Onlus che hanno usufruito di colloqui di consulenza, sostegno psicologico e psicoterapia. Le considerazioni che riporto si basano quindi sui vissuti emersi in questi incontri con persone con epilessie o famigliari. Il tema del dire o non dire fa emergere vissuti di ansia importanti e talvolta di angoscia.

Molte persone che incontro, ancora oggi, sono terrorizzate all'idea di dire di avere l'epilessia. Il timore principale è quello della perdita del posto di lavoro, di un cambiamento di ruolo nella direzione di un demansionamento, di non essere valorizzati per le competenze, paura di essere stigmatizzati.

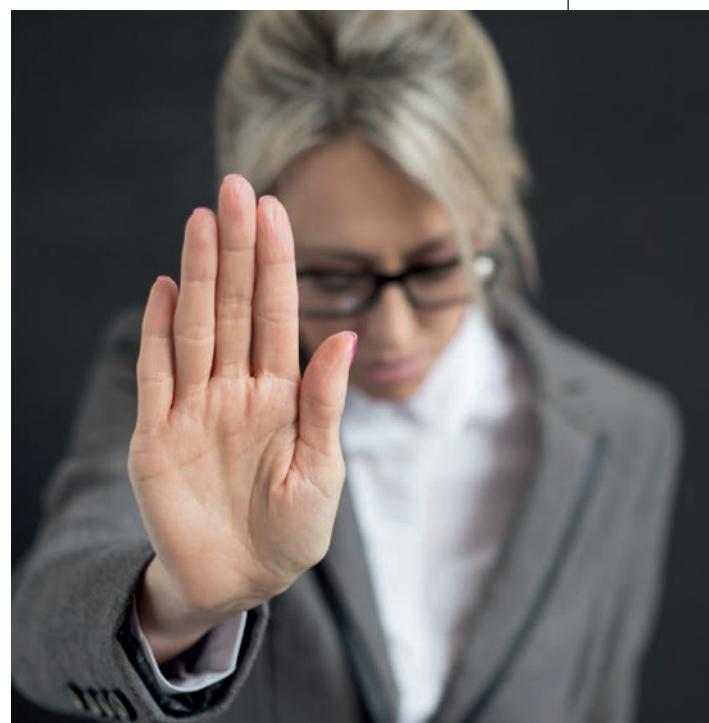
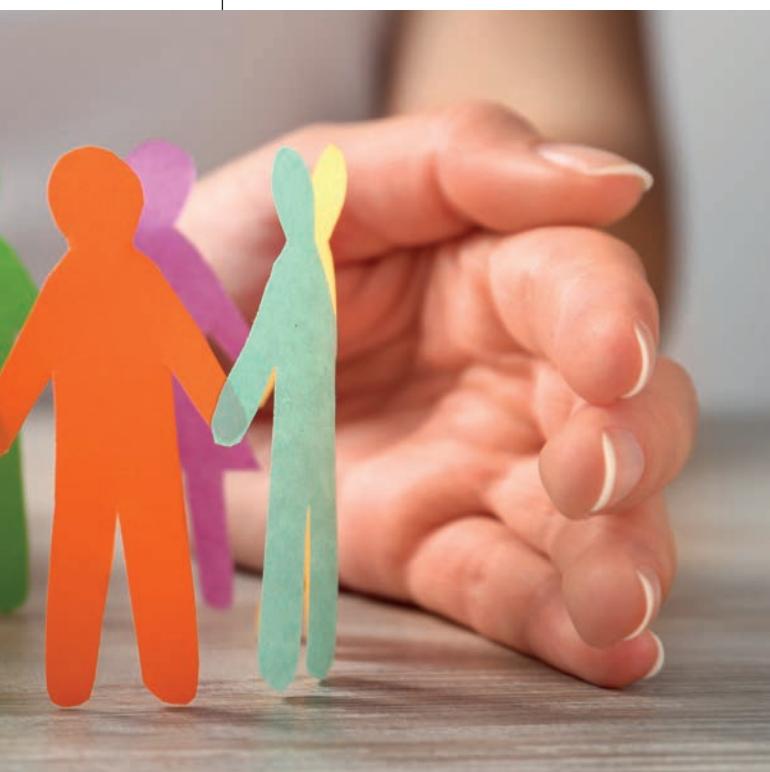
Spesso le persone che hanno detto di avere l'epilessia raccontano di vivere atteggiamenti discriminatori da parte dei datori di lavoro e dei loro colleghi. Questi atteggiamenti talvolta sono prolungati nel tempo e possono creare un senso di isolamento, un vissuto di solitudine, possono avere conseguenze sull'autostima, sull'umore, sul benessere psicofisico in generale. Questi vissuti possono portare ad avere pensieri che talvolta disturbano anche il ritmo sonno veglia con delle ripercussioni sulle crisi.

Altre persone invece raccontano di essersi sentite ascoltate, capite dai dirigenti e dai colleghi. Riferi-



scono di aver ricevuto richiesta di informazioni sulle epilessie e sulla gestione delle eventuali crisi. In questi casi i lavoratori sentono di avere non solo dei colleghi, ma di avere intorno una rete solidale che li sostiene, di stare bene nel contesto lavorativo e di sentirsi inclusi. Il senso di appartenenza all'azienda è maggiore e sono molto motivati nel lavoro.

Cosa può fare la nostra associazione per migliorare il benessere lavorativo delle persone con epilessie? Sicuramente continuare a indirizzare al sostegno psicologico le persone che vivono un disagio lavorativo al fine di rafforzare la propria autostima e affrontare insieme le difficoltà incontrate; sensibilizzare i dirigenti attraverso incontri formativi con la nostra associazione, affinché siano più agevolati nel creare un ambiente accogliente, solidale, inclusivo per tutti i lavoratori.



Avventura ELO-NAVE ITALIA 2023

A cura di **Daniela Farina**
Dal comunicato stampa del 4 aprile scorso per la presentazione del progetto Nave Italia 2023

Due importanti riconoscimenti durante la presentazione della campagna solidale 2023 sono stati assegnati alla Fondazione **Tender to Nave Italia**: il conferimento della Medaglia del **Presidente della Repubblica** e, in concomitanza dei 30 anni dal varo della nave, l'emissione da parte di **Poste Italiane** del francobollo di Nave Italia in tiratura speciale. Sempre per celebrare il trentennale, l'**Istituto Idrografico della Marina Militare** ha dedicato alla Fondazione Tender To Nave Italia un'inedita carta nautica con l'indicazione della rotta solidale, che verrà distribuita durante la stagione alle associazioni che navigheranno a bordo del brigantino.

È salpata il 18 aprile da La Spezia per toccare, in circa 6 mesi, i porti italiani di Genova, Savona, Livorno, Civitavecchia, Olbia e Cagliari. A bordo saliranno 23 associazioni ed enti no profit del terzo settore provenienti da tutta Italia e una dal Sudafrica, per sperimentare come il metodo Nave Italia influisca positivamente sul benessere di chi vive un disagio o una disabilità.

Impegnativa la selezione che ha visto il comitato scientifico della Fondazione Tender to Nave Italia analizzare e scegliere, tra le tante domande, i 23 equipaggi straordinari che salperanno a bordo di Nave Italia e, fra questi, i ragazzi di **ELO**.

"Dal 2007 ad oggi Nave Italia ha percorso oltre 40.000 miglia e imbarcato 7.000 persone tra passeggeri speciali, operatori e volontari, realizzando 336 progetti volti a promuovere la cultura del mare e della navigazione come strumenti di educazione, formazione, inclusione sociale e supporto alla terapia riabilitativa – ricorda l'**Ammiraglio Giorgio Lazio**,



Presidente di Fondazione Tender to Nave Italia.

Anche per questo 2023, il brigantino vedrà a bordo oltre venti ambiziosi progetti che auspichiamo favoriscano ulteriormente il consolidamento del "**metodo Nave Italia**", nel quale crediamo fortemente, per la creazione di una società più inclusiva e priva di barriere".

Mission della Fondazione è combattere ogni forma di pregiudizio sulle disabilità e sul disagio sociale, abbattendo il muro dell'indifferenza e ponendosi al fianco di persone fragili e delle loro famiglie.





augura
a tutti
**Buone
Feste!**



**Presidente
Consiglio Direttivo**

**Consulenza legale psicologica
Facilitatori di Self Help**



**Segreteria
Volontari e operatori
Coordinatori di attività**

**Sezioni Crema
Monza-Pavia-Treviglio**

Sostenetelo

EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS

Possiamo vivere grazie al tuo aiuto

Associati ad Elo per sostenere le nostre attività.

Fatti ambasciatore della campagna «Porta un amico in Elo»

Promuovi l'associazione tra i tuoi amici e parenti

BANCO POSTA

IBAN: IT75M0760101600000030671200

c/c postale n. 30671200

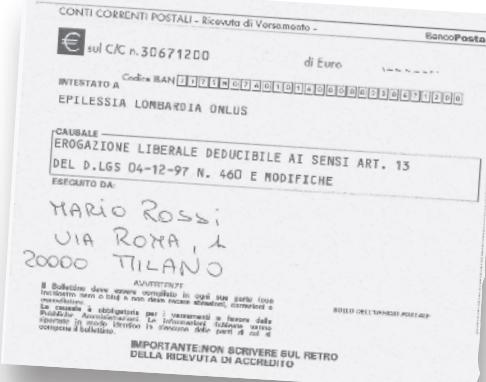
intestato a: Epilessia Lombardia Onlus

Dona 5 x 1000: C.F. 97090220159

Crédit Agricole

IBAN: IT56V0623001634000015089486

intestato a Epilessia Lombardia Onlus



I NOSTRI SERVIZI

- Formazione nelle scuole
- Self Help - Gruppi di auto-mutuo-aiuto
- Consulenza legale
- Sostegno psicologico
- Sportelli di ascolto ospedalieri
- Vacanze
- Palestra - Coordinamento motorio
- Laboratorio artistico-espressivo
- Laboratorio teatro benessere
- Progetto avviamento al lavoro

La nostra sede: ELO - Epilessia Lombardia Onlus, Via Laghetto, 2

20122 MILANO - Tel. 02 76000850 02 89828010

Le nostre sezioni: MONZA BRIANZA - PAVIA - TREVIGLIO - CREMA

Orari Milano: da lunedì a giovedì 9.00-17.30; venerdì 9.00-15.30

sito: www.epilessialombardia.org - e-mail:info@epilessialombardia.org - FB: eloepilessialombardiaonlus

Twitter: Elo-Epilessia Lombardia Onlus - Instagram: @epilessialombardia