



## **EPILESSIA, ESCE IL LIBRO 'A VOLTE NON ABITO QUI' SCRITTO DAI PAZIENTI**

Roma, 17 aprile 2014 – E' disponibile da oggi il libro realizzato dai pazienti che soffrono di epilessia **'A volte non abito qui'**, presentato nel corso della conferenza stampa della **Giornata Nazionale per l'epilessia 2014**, che si è svolta ieri nella splendida cornice della galleria d'arte Sala Uno di Roma.

Ha preso parte all'incontro, tra gli altri, **Stefania Polvani** esponente di punta di medicina narrativa in Italia e dirigente della Struttura di Educazione alla Salute e coordinatrice del Laboratorio di Medicina Narrativa della ASL di Firenze. La Polvani ha ricordato come "la Medicina narrativa si concentra sul ruolo relazionale e terapeutico del racconto dell'esperienza di malattia da parte del paziente e nella condivisione dell'esperienza, attraverso la narrazione, con il medico che lo cura."

Da un lato, l'elaborazione del racconto e la comunicazione della propria esperienza attraverso un testo strutturato permette al paziente di riflettere sulla propria condizione e intravederne un senso che gli permette di accettarla più facilmente e viverla in una prospettiva meno negativa. Dall'altro, la narrazione contribuisce a migliorare il rapporto medico-paziente, a costruire un canale comunicativo privilegiato che aiuta la relazione terapeutica e a restituire al malato la propria dignità di persona che va "accolta" e ascoltata, non soltanto esaminata dal punto di vista clinico.

La conferenza ha visto i saluti di **Federico Vigeveno, responsabile del reparto di Neurologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma**

**e di Roberto Michelucci, Direttore di Neurologia all'Ospedale Bellaria di Bologna.**

Poi, la parola è passata ai pazienti, con le testimonianze di alcuni protagonisti del libro raccontate da **Rosa Cervellione, Presidente dell'associazione di pazienti FIE**, che ha contribuito alla raccolta di molti testi contenuti nel libro edito dalla Fondazione Epilessia LICE Onlus.

“A volte non abito qui rappresenta il primo esperimento di Medicina Narrativa sull'epilessia nel nostro Paese. La Medicina Narrativa è una disciplina che dovrebbe essere implementata nella pratica clinica, così come avviene nel mondo anglosassone, costituendo essa una parte fondamentale per la migliore costruzione del rapporto medico-paziente – dichiara il **Prof. Oriano Mecarelli, Responsabile dell'Ambulatorio per le Sindromi Epiletiche dell'UOC di Neurofisiopatologia del Policlinico Umberto I di Roma.**

Il libro raccoglie **33** contributi scritti da persone con epilessia, familiari e medici, selezionati tra gli oltre **120 pervenuti** alla prima edizione del Concorso. Tutti i proventi ricavati dalla vendita del libro, disponibile sia in versione cartacea che come ebook, saranno utilizzati **per finanziare progetti di ricerca innovativi in ambito epilettologico.**

“Il nostro intento è quello di promuovere il libro come **strumento di dialogo** con gli altri affinché vengano combattuti il pregiudizio e la discriminazione nei confronti delle persone che soffrono di epilessia – sostiene il **Dr Roberto Michelucci, Presidente della LICE.** - Le persone affette da questa patologia sono oltre **500.000 in Italia, con 30.000 nuovi casi l'anno.** Spesso, le loro famiglie vivono con **disagio e vergogna**, nascondendo l'epilessia a causa dei **pregiudizi sociali** che li discriminano nel lavoro, nello sport e nella vita affettiva”.

Per sostenere le attività della fondazione è possibile, inoltre, **devolvere il 5X1000 del IRPEF alla Fondazione Epilessia LICE (Cod. Fiscale 97609380585):** una buona azione che non costa nulla, ma che aiuterà a perseguire gli obiettivi della Fondazione di ricerca scientifica in campo epilettologico. Informati sui progetti [www.lice.it](http://www.lice.it) [www.fondazioneepilessialice.it](http://www.fondazioneepilessialice.it) [Facebook](#)

Ufficio stampa

Paola Perrotta  
380 4648501  
[ufficio.stampa@lice.it](mailto:ufficio.stampa@lice.it)

#### **EPILESSIA**

L'epilessia è una malattia neurologica che si manifesta sotto forma di disturbi improvvisi e transitori, le cosiddette crisi, che dipendono sostanzialmente da un'alterazione della funzionalità dei neuroni. Esistono crisi di entità e gravità differenti anche se la forma più conosciuta di crisi è quella cosiddetta "convulsiva", in cui si ha la caduta a terra e la perdita totale della coscienza. Altri tipi di crisi sono meno eclatanti ma anche più numerosi e possono anche passare inosservati. Le cause dell'epilessia sono molteplici, dai fattori genetici alle lesioni vere e proprie del cervello (esiti di traumi, tumori, ictus, etc).

#### **LICE**

La **LICE** è una **Società Scientifica senza scopo di lucro** a cui aderiscono oltre 1000 specialisti di branca neurologica operanti in tutto il territorio nazionale. La LICE ha come obiettivo principale quello di contribuire alla cura e all'assistenza dei pazienti con epilessia nonché al loro inserimento nella società promuovendo e attuando ogni utile iniziativa per il conseguimento di tali finalità.

#### **FONDAZIONE EPILESSIA LICE**

La **Fondazione** non ha scopo di lucro e si propone il **sostegno alla ricerca medico-scientifica sulle patologie dell'epilessia e sull'insieme delle malattie ad essa inerenti**. La Fondazione si impegna, quindi, nel sostegno di ogni aspetto delle attività di ricerca medico scientifica nei suddetti settori, gestendo finanziamenti da assegnare a tale scopo. La Fondazione promuove intese e convenzioni con organismi e società aventi scopi simili ai propri.

Per maggiori dettagli, consulta i siti Internet: [www.lice.it](http://www.lice.it); [www.fondazioneepilessialice.it](http://www.fondazioneepilessialice.it)