

CARTA DA VISITA



AE

EMILIA ROMAGNA

ASSOCIAZIONE EPILESSIA

CARTA DA VISITA

Introduzione	1
Parte I	2
Mission	2
Chi Siamo	2
Governance	2
Parte II	3
Le radici e il progetto	3
I progetti 2018-19	3
I servizi	5
Parte III	7
Comunicazione	7
Parte IV	8
Le collaborazioni e il team	8
Il nostro team	9



INTRODUZIONE

Questo documento nasce con l'obiettivo di raccontare i nostri valori e le nostre azioni ai nostri interlocutori, per renderli partecipi e condividere con loro le ragioni della lotta contro l'epilessia.

Nelle pagine che seguono ci descriviamo, indichiamo dove possiamo esser contattati, proponiamo una sintesi delle attività svolte e concludiamo pubblicando dei brevi testi in cui alcune delle persone che collaborano con noi spiegano le ragioni di questa collaborazione.

La nostra associazione ha una storia lunga d'impegno sul fronte dell'epilessia. Molti di noi in passato hanno svolto attività di volontariato in altre associazioni. Per questo possiamo dire che una parte importante di A.E.E.R. si identifica con la storia nazionale dell'impegno a rappresentare bisogni, diritti e doveri delle persone con epilessia e delle loro famiglie.

La scelta di pubblicare questa Carta da Visita è legata alla volontà di considerare il 2019 una sorta di anno zero per l'epilessia, per almeno due ragioni:

È in fase di avanzata formulazione la legge nazionale dell'epilessia, su cui A.E.E.R. è impegnata e attiva insieme agli altri portatori di interesse – i clinici della Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) e le altre associazioni.

Ci piace considerare la legge non un punto d'arrivo bensì un punto di partenza: un quadro normativo necessario a tutta la comunità che s'impegna in questo ambito, per formulare e monitorare nel nostro paese politiche pubbliche per l'epilessia.

La seconda ragione è che nel mese di giugno l'Organizzazione Mondiale della Sanità

pubblicherà il rapporto globale sull'epilessia. Si sa che l'epilessia è la malattia neurologica seria più diffusa. Ma ciò nonostante – nel mondo così come in Italia- non ci sembra se ne parli a sufficienza.

Stigma e discriminazione, un difficoltoso e diseguale accesso alle cure, nonché un armamentario terapeutico ancora insufficiente (si pensi che circa il 30% delle persone con epilessia non trova giovamento dai farmaci attuali) costituiscono alcune delle questioni su cui A.E.E.R., e con lei la comunità delle persone con epilessia e il mondo della clinica e della ricerca, s'impegna quotidianamente. L'occasione della pubblicazione del rapporto OMS riteniamo consenta di porre nella corretta luce la questione epilessia, e permetta di attivare un'agenda condivisa che sappia coniugare impegno sociale e impegno sul fronte della ricerca e dell'assistenza. Riteniamo che si debba accorciare la distanza tra le necessità presenti e la pianificazione di piani di ricerca futuri (ma da avviare subito) centrati sulle necessità delle persone con epilessia.

Il futuro che vogliamo inizia oggi. Poggia sulla convinzione che la salute e la malattia siano conseguenze dell'interazione di fattori biologici, psicologici e sociali. Trascurare uno solo di questi ambiti azzoppa l'efficacia degli interventi, produce costi aggiuntivi per la collettività, rende insoddisfatti i destinatari delle politiche di salute. Perché questi tre ambiti siano presi in adeguata e coordinata considerazione occorre si mantenga un patto di collaborazione e coinvolgimento crescente tra mondo dell'associazionismo e mondo medico – clinica e ricerca -e decisori uniti nel narrare le ragioni del comune impegno. Le pagine che seguono provano a rendicontare la nostra parte di lavoro in maniera inclusiva e partecipata.



PARTE I

MISSION

Combattere stigma e pregiudizi nei confronti delle persone con epilessia, per colmare la distanza tra domanda e offerta di salute e per garantire presa in carico complessiva, servizi appropriati e adeguata qualità di vita.

L'associazione opera per favorire l'aggregazione tra le persone colpite da questo disturbo neurologico, proponendosi di essere un luogo di incontro e scambio tra le persone e le istituzioni preposte a fornire i necessari servizi collaborando con tutte le professioni della salute.

CHI SIAMO

A.E.E.R. (Associazione Epilessia Emilia Romagna) è stata costruita nel tempo, mattone su mattone, da un gruppo ristretto di volontari e amici interessati, per esperienze dirette o affettive, a sostenere attivamente le tantissime persone affette da epilessia che oggi vivono in uno stato di solitudine e isolamento sociale.

Nata inizialmente come A.E.B.O. (Associazione Epilessia Bologna Onlus), l'Associazione si è ampliata nel 2016 modificando il suo nome in Associazione Epilessia Emilia Romagna (A.E.E.R.), racchiudendo al suo interno anche alcuni gruppi territoriali attivi in altre città dell'Emilia Romagna, in particolare Ferrara, Reggio Emilia e Ravenna. Questi nuclei di volontari, inizialmente concepiti come un'estensione della sede centrale bolognese, sono oggi gruppi autonomi e A.E.E.R. è per tutti il riferimento legale e organizzativo.

L'obiettivo comune è quello di essere interlocutori presenti e "operativi", veri e propri testimoni accanto a chi ne ha bisogno, per accompagnare passo dopo passo chi deve affrontare una malattia come l'epilessia, spesso dimenticata dalla scienza e dalla società e resa perciò ancora più debilitante di quanto non sia nella realtà.

Insieme desideriamo inoltre diffondere una corretta conoscenza dell'epilessia in seno all'opinione pubblica, così da motivare anche le "giuste pretese" di quanti sono a contatto o vivono l'esperienza di questa malattia: talora semplice, talora molto complessa.

GOVERNANCE

In base a quanto previsto dallo Statuto, l'Associazione organizza le proprie attività avvalendosi di organi interni con funzioni propositive ed esecutive, gestionali e di controllo.

Consiglio Direttivo

Tarcisio Levorato - *Presidente*
Mirella Cavicchi - *Vicepresidente*
Angela Garofalo - *Tesoriere*
Alessia Tangenti - *Consigliere*
Lorena Miano - *Consigliere*

Dal 2018 A.E.E.R. ha deciso di dotarsi di un Comitato Scientifico quale organo sia consultivo, per la valutazione di richieste o proposte rivolte all'Associazione, sia come ispiratore di studi, corsi, interventi che, sulla base delle specifiche competenze dei suoi componenti, riterrà opportuno proporre in quanto consoni ai fini di A.E.E.R.

Il Comitato Scientifico di A.E.E.R. è composto da:

Giuseppe Gobbi, neurologo e neuropsichiatra infantile, Presidente Comitato Scientifico
Romana Rizzi, neurologo
Stefano Meletti, neurologo
Antonella Boni, neuropsichiatra Infantile
Melissa Filippini, psicologa
Daniela Passarelli, neurologa
Roberto Michelucci, neurologo

Le Sezioni territoriali

Per meglio esser vicina alle famiglie e sostenere le necessità delle persone con epilessia in tutto il territorio Emiliano-Romagnolo, A.E.E.R. è presente in diverse città con i propri gruppi territoriali.

Le Sedi

Bologna

Via Marco Polo 18 - 40131

Tel. 3667366949

Mail aeer.bologna@associazioneepilessia.it

Referente Tarcisio Levorato

Ravenna

Presso l'ANMIC in via Don Minzoni 77 – 48121

Tel. 338 2034020

Mail aeer.ravenna@associazioneepilessia.it

Referente Paola Fantinelli

Ferrara

via Ravenna 52 – 44124

Mail aeer.ferrara@associazioneepilessia.it

Referente Sandra Villa

PARTE II

LE RADICI E IL PROGETTO

L'impegno di un'associazione fatta di persone che vivono in prima persona il problema deve saper dosare il rapporto con il tempo attuale, tra necessità presenti e future. La ricerca scientifica è l'ambito in cui si definiscono le evidenze sulla cui base si costruiscono strategie e tattiche terapeutiche. Per tale ragione un'associazione di "pazienti" non può non conoscere e condividere il linguaggio scientifico e le ragioni della scienza: nella convinzione che in quel contesto si gioca una parte importante del futuro delle persone con epilessia e di chi con loro la condivide nel quotidiano. Ma questo tipo di formazione è accessibile a chiunque. Ma occorre far tesoro del fatto che le persone che costituiscono l'associazione sono persone che vivono sulla propria pelle, quotidianamente la malattia: questo fatto costituisce una forma di *scienza laica* che più di un analista ha sintetizzato definendo i pazienti affetti da patologia cronica "esperti di esperienze". In questo nostro ambito di competenza sappiamo che con diagnosi appropriata è possibile aver una buona qualità di vita con le terapie attuali. Ma questo non vale per tutti. Resta intollerabile dal nostro punto di vista che ancora circa il 30% delle epilessie non risponde alle terapie: siamo accanto al mondo della ricerca perché vengano messi a punto farmaci efficaci per tutti e per tutte le forme di epilessia.

Nell'epilessia il fardello di malattia non infrequentemente è ancor più pesante della malattia stessa – e "malattia" e "fardello" sono problemi del presente, cui l'associazione, fatta di persone che vivono tutti i giorni il rapporto con la patologia e il sistema di cure deve dare una risposta oggi.

Distogliere l'attenzione dal presente e dal "territorio" è impossibile: per noi il territorio è un concetto che non si limita a una porzione della nostra nazione, ma definisce uno spazio concettuale in cui la prossimità alle persone con epilessia e alle loro famiglie prende forma della messa a punto di servizi alla persona diretti a risolvere i problemi del quotidiano: innanzitutto stigma e discriminazione e, conseguentemente modi e forme per vivere al meglio la propria esperienza di malattia.

I PROGETTI

Fundraising, diagnosi e cura

Siamo consapevoli di quanto sia difficile raccogliere fondi. Noi possiamo dire di essere contenti dei traguardi che abbiamo fin qui raggiunto in circa un anno di impegno, grazie all'aiuto di tanti e tanti amici che hanno creduto nei nostri progetti che abbiamo presentato.

Nel biennio 2018-19 abbiamo raccolto i fondi necessari per donare un **Holter EEG** portatile al reparto di neurologia dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia. (€ 10.000).

Siamo riusciti a raccogliere i fondi per avviare il progetto dal titolo "**Studio del funzionamento cognitivo ed emotivo in bambini con Epilessia all'esordio**", presso l'U.O. della Neuropsichiatria Infantile dell'IRCCS Ospedale Bellaria di Bologna, che mira a proseguire il percorso di valutazione neuro-comportamentale in tutti i pazienti con Epilessia dal primo momento della diagnosi e ad estendere l'elaborazione e l'implementazione di un progetto di intervento a sostegno delle funzioni neuro comportamentali del processo evolutivo del bambino e della qualità di vita del bambino nel contesto familiare e scolastico. La nostra Associazione finanzia una borsa di studio (della durata di 15 mesi) di una Neuropsicologa per la valutazione neuropsicologica e neuro-comportamentale completa. (€ 18.000).

Abbiamo raccolto i fondi per il progetto biennale, dal titolo "**Trattamento neuropsicologico in bambini con epilessia**" che mira a definire un progetto di trattamento neuropsicologico in tutti i bambini con Epilessia con residenza a Bologna e provincia. Il progetto prevede la collaborazione dell'Ambulatorio di neuropsicologia del Centro Epilessia dell'Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria Infantile dell'IRCCS ISNB dell'Ospedale Bellaria di Bologna e dell'Associazione Epilessia Emilia Romagna, per integrare valutazione e trattamento, per soddisfare i bisogni emergenti nel contesto medico ospedaliero con quelli riferiti da genitori ed insegnanti all'Associazione. Il progetto prevede anche l'intervento, di una counselor familiare volto al sostegno dei genitori/ caregiver per aiutare a esprimere e superare dubbi, paure ed incertezze. Il progetto prevede inoltre un supporto logopedico al fine di implementare le funzioni verbali e facilitare il processo comunicativo, ove venga

ritenuto necessario in sede di valutazione dalla coordinatrice del Progetto. Le attività di cui sopra sono svolte presso la sede A.E.E.R.. (€ 50.000)

Abbiamo raccolto i fondi necessari per donare un Video EEG all' Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'IRCCS (Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna) dell'Ospedale Bellaria di Bologna. L'obiettivo primario è riuscire ad abbattere la lista di attesa per questo tipo di esami che i bambini afferenti alla struttura devono fare. (€ 30.000)

Abbiamo raccolto i fondi necessari per donare un contratto di una borsa di studio per un Tecnico di Neurofisiopatologia all' Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell'IRCCS (Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna) dell'Ospedale Bellaria di Bologna, il cui compito sarà quello di rendere operativa l'apparecchio di Video EEG che abbiamo donato. (€ 10.000)

Tutto questo è stato reso possibile grazie all'impegno e la dedizione dei nostri volontari e a tutti coloro che hanno creduto nei nostri progetti attraverso le loro piccole e grandi donazioni.

Formazione e informazione

A scuola di epilessia

Sappiamo per esperienza che la società non sempre è pronta ad accogliere il bambino affetto da epilessia. Allo stesso modo, la scuola, che offre un ambiente accogliente e stimolante alla maggior parte degli studenti, di fronte ad un alunno con epilessia può trovarsi impreparata. In alcuni casi, gli insegnanti, gli studenti e tutto il personale della scuola possono trovarsi a dover far fronte ad una crisi epilettica. Lo studente con epilessia, da parte sua, può trovarsi ad affrontare conseguenze e reazioni alla crisi, con il rischio di imbarazzo, paura o anche rifiuto. Se il senso di sicurezza di ogni studente dipende dall'accettazione e dalla possibilità di sviluppo delle sue potenzialità che avverte nel contesto scolastico, per lo studente con epilessia tale senso può essere a rischio, ed al disagio della sua condizione può trovarsi a dover aggiungere le difficoltà legate alla discriminazione ed all'emarginazione.

La scuola rappresenta il luogo sociale privilegiato in cui il bambino attraverso il rimando degli insegnanti e dei compagni di classe costruisce, l'immagine di Sé. Per questo, includere nel curriculum scolastico un'occasione di formazione

ed educazione specifica sull'epilessia può minimizzare i rischi e le conseguenze negative, oltre che contribuire a rassicurare sulla possibilità di gestire e controllare in maniera appropriata l'epilessia e le crisi in caso di comparsa diurna. Su questa linea, una valutazione su scala nazionale effettuata nel 2013 dalla Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) ha evidenziato che programmi educazionali tematici sull'epilessia rivolti agli insegnanti della scuola primaria sono utili nel ridurre i pregiudizi rispetto all'epilessia.

Con questo nostro progetto come Associazione ci poniamo gli obiettivi di:

- Sensibilizzazione: supportare la scuola e gli insegnanti nella relazione con il bambino con epilessia, attraverso la conoscenza dell'epilessia e l'abbattimento dei pregiudizi.
- Informazione: fornire informazioni sulla gestione di una crisi epilettica in classe.
- Indagine conoscitiva: acquisire informazioni su come la scuola percepisce l'epilessia. Valutare l'impatto dell'incontro informativo sulla conoscenza dell'epilessia da parte degli insegnanti e sul loro approccio alla crisi epilettica.

Ad oggi nella sola provincia di Bologna sono poco meno di 200 gli insegnanti "formati" da questo progetto.



Viaggio e soggiorno nel paese Epilessia

Immaginiamo l'epilessia come se fosse un paese, una nazione, un territorio che non si conosce e che si è obbligati a visitare.

Se si stesse partendo per un viaggio di quelli avventurosi, alla scoperta di nuove terre di cui non si sa nulla e che nelle mappe sono segnate come "ipotetiche" perché ancora non disponiamo di dettagli da riportare sulla carta, ci preoccuperemmo di disporre di adeguati equipaggiamenti per affrontare i pericoli dell'ignoto. Sulle antiche carte geografiche per indicare queste terre inesplorate, attraversando le quali non si sapeva cosa si sarebbe trovato, stava la dicitura "hic sunt leones": "qui ci sono i leoni", espressione sta da allora a indicare non conoscenza e pericolo dell'area indicata così sulla mappa.

Per lungo tempo viaggiatori ed esploratori di queste terre sono state fonti delle narrazioni di quei luoghi lontani che avevano visitato.

Al loro ritorno, il racconto di ciò che avevano visto ha costituito la traccia per definire carte geografiche di quei paesi. Mappe che sono state la guida per indirizzare l'esplorazione di quella parte di mondo nuovo, in cui poi, ciascun viaggiatore che vi si è recato, ha provveduto personalmente a integrare sulla base della propria esperienza e capacità, interagendo al meglio con l'ambiente circostante.

Abbiamo intitolato la serie di opuscoli dedicati ai vari aspetti del vivere con l'epilessia "viaggio e soggiorno nel paese Epilessia" immaginando quest'ultima come un luogo fisico in cui viaggiare e da esplorare. Le metafore spaziali del viaggio e del percorso e ancor prima quelle della mappa si riferiscono a questo: l'insieme degli opuscoli è pensato come strumento da utilizzare per orientarsi nel mondo dell'epilessia.

Come accade in un viaggio, disponendo di una guida "turistica" ci si può orientare meglio e scegliere su cosa soffermarsi. Gli opuscoli sono un primo aiuto alla persona con epilessia perché poi possa costruire il proprio punto di vista in questo territorio che è non solo "nuovo" ma anche complesso.

L'ingresso in questo territorio costituisce l'avvio non solo di un viaggio, ma anche di una nuova vita. E' un inizio biografico che non coincide con l'inizio biologico dell'esistenza della persona: per questo si parla in letteratura di *biographical disruption* – rottura biografica.



Questi i titoli della collana:

- Vivere con l'epilessia
- Desiderio di maternità
- La sessualità maschile
- Mio figlio ha l'epilessia
- Le terapie
- Sport
- Previdenza
- Patente di guida
- Il sonno
- La terapia chirurgica
- L'alimentazione
- In classe c'è un compagno che...
- La terza età
- Crisi e controllo
- Otteni il massimo dal tuo medico

È possibile scaricare i booklet in formato pdf dal sito dell'Associazione

<https://www.associazioneepilessia.it/paese-epilessia/>

I SERVIZI

Sportello Informativo e di Ascolto

Obiettivo fondamentale dello Sportello è quello di sostenere, indirizzare e fornire informazioni utili alle persone con epilessia ed alle loro famiglie, concorrendo in tal modo all'emancipazione dalla condizione di disabilità che molte persone vivono

per la difficoltà ad esercitare i propri diritti sociali e umani, riconosciuti da una legislazione spesso disattesa o travisata.

L'attività specifica del servizio comprende:

- informazioni telefoniche;
- ricevimento in sede: Tre volte alla settimana;
- utilizzo della rete internet quale canale di input/output delle informazioni;
- contatti diretti con familiari (genitori, sorelle, fratelli) di persone con epilessia;
- incontri di auto-aiuto;
- consulenza legale;
- consulenza familiare;
- seminari informativi;

Il servizio si rivolge:

- a tutti i cittadini che necessitano di informazioni su temi che interessano l'epilessia in particolare e la disabilità in generale
- alle famiglie
- alla comunità nel suo complesso
- ai servizi pubblici e privati ed ai relativi operatori presenti sul territorio;
- ai rappresentanti dei gruppi formali ed informali;

ORARI DI APERTURA:

lunedì dalle ore 9,30 alle ore 15,00
mercoledì dalle ore 9,30 alle ore 15,00
giovedì dalle ore 9,30 alle ore 16,30
sabato su appuntamento

Telefono: 051 0142491 negli orari di apertura

I gruppi di auto - mutuo - aiuto

I gruppi di auto - mutuo - aiuto sono dei piccoli gruppi di persone che condividono la stessa situazione di vita o le stesse difficoltà. Si costituiscono volontariamente per cercare di soddisfare un bisogno, superare un problema, ottenere un cambiamento in maniera reciproca. L'esternazione dei propri problemi e la loro condivisione con altre persone che vivono i medesimi disagi, dà di per sé stessa conforto e fa sentire meno soli.

Durante gli incontri i partecipanti vengono anche aiutati a prendere coscienza dei propri diritti nei confronti della scuola, della società, del medico. Senza mai sostituirsi al medico né ai genitori,

tutto il gruppo cerca di dare aiuto a chi lo chiede, facendo emergere soluzioni e comportamenti nuovi adatti ad affrontare problemi spesso molto vecchi.

Gruppo famiglie

In questo contesto si stabilisce una relazione di aiuto con i genitori sulla base della filosofia dell'auto-aiuto: attraverso la condivisione, l'identificazione e il confronto delle proprie difficoltà con altri nella stessa situazione, aiutando i familiari a scoprire come e perché si ritrovano disarmati e spesso impotenti davanti alle scelte e alle attitudini di vita del proprio figlio.

Tutti i gruppi vengono condotti da una persona di esperienza che ascolta, si preoccupa che tutti abbiano possibilità di accedere alla discussione, aiuta a trovare soluzioni senza imporre comportamenti forzati.

Sportello di ascolto Online

<https://www.associazioneepilessia.it/aerisponde/>

Da diversi anni l'Associazione Epilessia Emilia Romagna ha messo a disposizione di tutti uno sportello di ascolto on line che, ad oggi, ha ricevuto moltissime richieste. "A.E.E.R. Risponde" vuole essere la naturale evoluzione di questo servizio a cui A.E.E.R. dedica un'intera area del proprio sito web rivolta alle persone affette da epilessia, ai loro familiari, ai caregiver e a chiunque abbia a che fare con questa patologia. "A.E.E.R. Risponde" continua a porsi l'obiettivo di fornire supporto e risposte su tutti gli argomenti che riguardano la vita delle persone con epilessia non solo in ambito medico e scientifico, ma soprattutto per quanto riguarda la qualità della vita e tutti quegli aspetti che incidono sulle attività sociali e quotidiane. Le risposte vengono formulate avvalendosi della consulenza di un team di esperti che garantisce la completezza e la correttezza delle informazioni fornite.

PARTE III

COMUNICAZIONE

In una patologia come l'epilessia in cui lo stigma è centrale nel determinare il vissuto di malattia e quindi accesso alle cure, ai servizi e alla rete di socializzazione primaria, siamo convinti che l'informazione è parte della soluzione.

Non però soltanto una informazione che generica, ma quella che parta dall'esperienza di esser cittadini che sono entrati in un nuovo territorio in virtù di un dato biologico: esser persone con epilessia. Questo fatto genera una sorta di *biosocialità* che costituisce il punto di vista dal quale le narrazioni e le interpretazioni dell'esistente vengono formulate. La parola "illness" in inglese sta a rappresentare questo particolare punto di vista – il tetso di malattia che il paziente scrive ogni giorno propria esperienza di malattia- va presentato tradotto e connesso alla "disease" – altra parola inglese che come illness significa malattia, ma è narrata e spiegata dal punto di vista del clinico. Il ponte necessario ponte relazionale tra questi due ambiti è al centro della strategia di comunicazione di A.E.E.R.

In quanto composta da "esperti di esperienza", oltre che con le campagne PR, comunicati stampa ed eventi, l'Associazione si avvale

di un sito internet:

<https://www.associazioneepilessia.it/>

di una pagina facebook:

Associazione Epilessia Emilia Romagna



ha da poco un canale twitter e un canale youtube, ma ma soprattutto un blog nel quale raccoglie storie di cura:

<https://ilblogdiberghof.blogspot.com/p/insieme.html>



Il punto di vista complessivo da cui muove la strategia dell'associazione è portare allo scoperto aspetti in ombra della propria esperienza di malattia, sollecitando azioni collaborative tra mondo della ricerca e associazionismo che possano esitare in programmi sempre più efficaci e "sartoriali" rispetto alle necessità espresse della *community of suffering*.

Di seguito i dati di fruizione di alcuni di questi canali

FACEBOOK

Followers: 5030

Mi piace: 5063

Post con copertura maggiore: "epilessia, scoperti nuovi geni alla base della malattia" del 18/12/2018 ore 17,14 - 17.149 persone raggiunte

Post col numero di reazioni (commenti, mi piace, condivisioni ecc.) maggiore: post immagine a promozione di "A scuola di epilessia" incontro del 20 novembre 2018 del 19/11/2018 ore 10:17 – 751 reazioni

BLOG DI BERGHOF

Visite: 55,947

Visualizzazioni di pagine nell' ultimo mese: 647

Racconto più letto: "Una vita in salita" di Katia Gattolin pubblicato il 26 agosto 2016 letto 3015 volte

PARTE IV

LE COLLABORAZIONI E IL TEAM

Nella logica di inclusione e collaborazione di questa Carta da Visita, di seguito pubblichiamo dei brevi testi in cui ricercatori e clinici che hanno collaborato con A.E.E.R. illustrano e valutano l'esperienza del lavoro svolto in questi anni insieme sul comune fronte di lotta all'epilessia.

“L'epilessia non è solo la crisi che si vede, è la quotidiana paura che possa accadere, la discriminazione e la vergogna che gli altri sappiano. Da medici epilettologi garantiamo il nostro impegno affinché diagnosi precoce e prescrizione appropriata possano consentire la migliore qualità di vita alle persone con epilessia. Ma qualità di vita significa informazione, accesso alle cure, lotta allo stigma, autonomia lavorativa e buona vita di relazione. La collaborazione tra comunità scientifica (nel nostro caso LICE) e l'associazione A.E.E.R. ha consentito di diffondere cultura della salute a vantaggio dell'intera collettività, contribuendo a rendere l'epilessia una malattia affrontabile nella vita di tutti i giorni e non più nel buio della discriminazione.”

Prof. Oriano Mecarelli, MD
Presidente LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia)
Dipartimento Neuroscienze Umane, Università di Roma La Sapienza

“L'integrazione tra epilettologi e associazioni di pazienti e caregiver è un aspetto cruciale per migliorare la vita delle persone con epilessia e pertanto è promossa dalle principali associazioni scientifiche internazionali e da reti di centri esperti nella cura delle epilessie come EpiCare, network europeo di cui il Centro dell'IRCCS Istituto delle Scienze neurologiche di Bologna è parte. La nostra collaborazione con A.E.E.R. ha però basi più lontane nel tempo. Essa ha permesso la realizzazione di alcune opere di divulgazione di alta qualità rivolte alla popolazione (in particolare alle scuole) e agli stessi pazienti con epilessia o loro caregiver. L'associazione ha inoltre finanziato alcuni progetti e donato macchinari per migliorare l'assistenza alle persone con epilessia presso il nostro Istituto e promosso iniziative a carattere scientifico curate dai nostri professionisti. L'importanza di questa collaborazione non si esaurisce in queste importanti iniziative, ma risiede anche nella quotidianità del rapporto, con un reciproco vantaggio culturale. Per noi

epilettologi è particolarmente rilevante avere continui feedback sulle necessità delle persone con epilessia legate a aspetti non strettamente medici, ma di carattere sociale o legale ad esempio. Questo ci aiuta a costruire percorsi, come quello della transizione dall'infanzia all'età adulta, o della gravidanza, centrati sul paziente nella sua interezza. Sugli stessi aspetti sappiamo altresì di poter contare sul sostegno calibrato e costante della associazione, a cui inviamo i nostri pazienti che sentono la necessità di questa preziosa rete.”

Prof. Paolo Tinuper, MD
Università degli studi di Bologna
Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie

“La cura dell'Epilessia è una sfida non solo per il clinico ed il ricercatore ma per l'intera società. Nell'affronto dell'Epilessia è necessario vincere lo stigma e tutti gli ostacoli che nascono spesso da una cattiva informazione e dalla poca educazione su questa strana malattia che ancora sembra avere qualcosa di misterioso. È una battaglia che noi medici non possiamo affrontare da soli. Così come soli non possono essere i pazienti e le loro famiglie. La collaborazione tra medici, società scientifica e l'associazione dei pazienti A.E.E.R. è un bellissimo esempio di come si possa lavorare insieme per un obiettivo comune. E quello che si può raggiungere insieme è ben più grande di quello a cui ciascuno avrebbe potuto aspirare singolarmente. L'A.E.E.R. ha da sempre stimolato medici e ricercatori ad occuparsi di temi cari ed urgenti per pazienti e per le loro famiglie. Ha supportato i medici nella realizzazione di risposte concrete. Noi medici e ricercatori abbiamo trovato nell'associazione tutto il sostegno e la creatività necessarie per portare avanti progetti comuni. A volte, proprio cercando di rispondere a bisogni concreti, i ricercatori hanno tratto lo spunto per ricerche innovative ed i medici per strategie assistenziali efficaci, come l'ambulatorio per le donne con epilessia ed in particolare per l'assistenza durante la gravidanza. Noi abbiamo cercato di aiutare l'associazione nella divulgazione, nei progetti educativi nelle scuole, ma più in generale nella lotta contro lo stigma. Quello che è stato fatto ed ottenuto insieme non sarebbe mai stato possibile lavorando da soli. Come diceva Chesterton “Uno più uno non fa due, ma duemila volte uno.”

Francesca Bisulli MD
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche,
Azienda USL di Bologna.

“Nell’ambito delle Neurologie dell’Emilia Romagna, negli ultimi anni è stata posta una differente e più incisiva attenzione alla patologia epilettica.

A questa maggiore consapevolezza che ha portato i clinici a ricercare percorsi di diagnosi più “mirati” ed efficaci un grande contributo è stato dato dalle associazione epilessia.

Di grande importanza il ruolo svolto dall’A.E.E.R. sia con numerose riunioni divulgative condivise sulle problematiche affrontate dal paziente con epilessia sia con la presenza vigile e critica dell’Associazione nell’organizzare un percorso diagnostico terapeutico ed assistenziale della regione Emilia Romagna che risponda maggiormente ai bisogni del paziente con epilessia.”

Daniela Passarelli MD
AUSL Ravenna

“La LICE sezione Emilia Romagna, cui aderiscono circa 70 soci fra neurologi, neuropsichiatri infantili e neurochirurghi, è stata onorata di condividere con A.E.E.R. sia l’organizzazione di iniziative medico-scientifiche e divulgative volte a diffondere una corretta conoscenza della patologia “epilessia” sia la partecipazione a percorsi con le Istituzioni volte a migliorare l’assistenza delle persone con epilessia.”

Di seguito un elenco delle principali attività svolte:

- Giornata Mondiale Epilessia (Parma, Reggio Emilia) -12 febbraio 2018
- Seminari Epilessia (Bologna) – dal 20 gennaio al 12 maggio 2018
- Donna gravidanza e neurologia (Reggio Emilia) – 16 aprile 2018
- Riunione Annuale Regionale soci LICE ER (Ferrara) - 17 novembre 2018
- Convegno per operatori sanitari, psicologi, infermieri (Misano Adriatico) – 17 dicembre 2018
- Gruppo di lavoro regionale “Percorso epilessia” – Delibera regionale Delibera Num. 1172 del 23/07/2018
- Giornata Internazionale Epilessia 2019 (Ferrara 2 febbraio, Bologna 9 febbraio, Reggio Emilia 23 febbraio)
- Sottogruppo di Lavoro regionale PDTA Percorso Epilessia – working in progress

Romana Rizzi, Anna Elisabetta Vaudano, Margherita Santucci, Paolo Ricciardelli
Medici Neurologi Lega Italiana contro l’Epilessia – Regione Emilia Romagna

IL NOSTRO TEAM

Per perseguire i nostri obiettivi ci avvaliamo del lavoro dei nostri volontari che ci donano il loro tempo e le loro competenze, andando a integrare lo staff che di volta in volta s’aggrega attorno a un progetto, a un’iniziativa, a un servizio. Tutti coloro che collaborano con l’associazione contribuiscono ad accrescere l’efficacia e l’appropriatezza dell’insieme di attività che A.E.E.R. porta avanti.

Sono parte del nostro team:

Giuseppe Gobbi - *Direttore scientifico*

Melissa Filippini *Coordinatrice e responsabile progetti “valutazione e trattamento neuropsicologica bambini con diagnosi di epilessia”*

Giulia Fiori *segue il progetto “valutazione neuropsicologica bambini con diagnosi di epilessia”*

Maria Laura Lotronto *segue il progetto “trattamento neuropsicologico bambini con diagnosi di epilessia”*

Stefania Vulcano, *pedagogista e counselor familiare*

Simone Negrini, *Web Master e grafic designer*

Lara Marian, *addetta stampa e organizzazione eventi*

Andrea Tomasini, *comunicazione.*



L'informazione è parte della soluzione

www.associazioneepilessia.it