

LICE

Una giornata contro l'emarginazione dei malati

CHI SOFFRE DI EPILESSIA NON È UN DIVERSO:

all'insegna di questo slogan si è svolta domenica 3 maggio l'ottava edizione della **Giornata nazionale per l'epilessia**, una manifestazione organizzata dalla Lega italiana contro l'epilessia, Lice.

Nelle diverse Regioni numerose iniziative hanno avuto come obiettivo quello di avvicinare i cittadini a questa malattia attraverso il dialogo con gli esperti e una corretta informazione. Così, sono stati promossi Convegni, predisposti punti informativi nelle piazze cittadine, diffuse pubblicità a scopo sociale e organizzate manifestazioni sportive; tra queste, in alcune Regioni si è svolta la Maratolice, alla sua terza edizione, una corsa "non competitiva" con la quale si vuole significativamente far coesistere l'idea di sport con quella di malattia epilettica. La corsa della Lice, che ha avuto la massima visibilità nell'edizione romana del 10 maggio, ha veicolato il messaggio "Corri insieme a me per sconfiggere l'ignoranza e il pregiudizio".

Occorre liberare l'epilessia da cattiva informazione e pregiudizi

Delle convinzioni distorte che pesano sull'immagine dell'epilessia si era già parlato il 3 aprile, quando, in vista della Giornata nazionale, l'Aice (Associazione italiana contro l'epilessia) Liguria aveva organizzato a Rapallo un Convegno focalizzato sullo stigma legato a questa malattia, riprendendo la campagna 2002 alla quale era stato dato come titolo emblematico L'epilessia va curata anche dai pregiudizi. Tale campagna evidenziò come la maggior parte degli italiani ritenga che con l'epilessia si nasce. Ancora più gente pensa che gli epilettici soffrano di disturbi mentali e vengono guardati quantomeno con sospetto, se non addirittura tenuti alla larga.

Nel 2000 l'autorevole rivista *Neurology* ha pubblicato uno



3 maggio 2009

GIORNATA NAZIONALE PER L'EPILESSIA

Chi soffre di Epilessia non è un diverso!

Circa mezzo milione di persone in Italia soffrono di Epilessia, ma soprattutto dei pregiudizi che la riguardano.



Informati - www.lice.it

Con il patrocinio del Presidente della Repubblica e il patrocinio del Ministro della Salute

studio che ha evidenziato come buona parte di queste convinzioni stigmatizzanti vada ascritta anche ai mass-media: in un terzo degli articoli pubblicati su giornali e riviste a proposito di fatti di cronaca che riguardavano in qualche modo l'epilessia, presi in esame dai ricercatori, la malattia era quasi sempre presentata in maniera inaccurata e scorretta, con toni spesso enfatizzati ed esagerati. Come ha evidenziato il responsabile della comunicazione scientifica dell'Istituto Carlo Besta di Milano Cesare Peccarisi, nel suo intervento "La vergogna del mal caduco", presentato al Convegno, forse, a vergognarsi di scrivere in questo modo, dovrebbero essere i giornalisti. In genere, di epilessia si parla e si scrive poco e quando lo si fa è sulla base di pregiudizi, perché il mal caduco degli antichi Romani mantiene ancora, nel terzo millennio, i connotati di malattia vergognosa. Anche chi ne è affetto preferisce tacere, nasconderla, tenerla dentro di sé o all'interno della stretta cerchia familiare, dove il problema assume dimensioni spesso esagerate e comunque sempre distorte. I pregiudizi erano forti ancora nell'800: i medici della Facoltà di Lipsia, pur riconoscendo che, non trattandosi di malattia ereditaria né contagiosa, in una coppia l'epilessia di uno dei due coniugi non costituiva motivo per lo scioglimento del matrimonio, ritenevano che l'altro partner poteva risentire della malattia del coniuge epilettico.

Sempre in quel secolo "illuminato", c'era chi pensava che l'epilessia guasta il carattere, producendo indebolimento mentale e stupore, depressione, morbosità e allucinazioni. L'anestesia che gli epilettici hanno nei loro sensi, la portano anche nel cuore. Sono frasi di Cesare Lombroso, fondatore della moderna criminologia, il quale delineando il profilo psicologico del paziente epilettico elabora addirittura il concetto di "pazzia epilettica" che, secondo le sue improbabili teorie, costituisce il denominatore comune di ogni personalità criminale. Dopo che la religione aveva presunto un concetto di equivalenza fra epilessia e possessione demoniaca, la scienza arriva a mettere sullo stesso piano epilessia e criminalità.

È in questa fantasiosa evoluzione interpretativa che affondano le radici della vergogna dell'epilessia contro cui la Lice continua la sua battaglia.