NOTIZIARIO

ANNO XVII - N. 1-2/2008 • Gennaio-Aprile 2008
Poste Italiane SPA - Spedizione abb.postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) - art.1 comma 2 DCB Roma

Associazione Italiana contro l'Epilessia

AICE

AICE

5 x 1000

C. F. 97085130157

= ricerca

x le Epilessie farmacoresistenti

dei laboratori scientifici degli Istituti Besta e Negri di Milano

LA RUBRICA
il medico risponde

UN BLOG PER GLI AMICI CON EPILESSIA

NOTIZIE DALLE SEZIONI

EMILIA ROMAGNA

LIGURIA
CHIAVARI:
parlando agli studenti

LOMBARDIA
MILANO: epilessie e arte

VENETO
ESTE: parliamo di epilessia divertendoci...

SOMMARIO

Editoriale pag. 2

Società pag. 3

AICE: 5x1000 = Ricerca

4 maggio: Giornata Nazionale per l'Epilessia

L'assemblea nazionale

Il Medico risponde pag. 4

Lettere pag. 5

Venite a trovarmi

Epilessia in un mondo sempre più strano

Dalle Sezioni Regionali pag. 6

Emilia Romagna
BOLOGNA: formazione alla Stalla delle Meraviglie

Liguria
CHIAVARI: parlando agli studenti
TIGULLIO: hanno detto di noi

Lombardia
MILANO: Halloween ha il sale in testa
MILANO: epilessie e insegnanti
MILANO: epilessie e arte

Veneto
ESTE: corso di aggiornamento
ESTE: parliamo di epilessia divertendoci…
ESTE: convegno su qualità della vita e inserimento sociale

Notiziario trimestrale dell'AICE - associata all'International Bureau for Epilepsy - IBE

Registrazione del Tribunale
N. 421 del 09/06/2000
Poste Italiane SPA - Spedizione abb.postale
D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) - art.1 comma 2 DCB Roma

€ 5,00 - Gratuito per i soci

Impaginazione e Stampa:
Consorzio Grafico E Print s.r.l.
Castel Madama - Roma
Finito di stampare: aprile 2008

AICE - Via Tommaso Marino, 7
20121 Milano
Tel./Fax 02/809299 - 809799

www.aice-epilessia.it
assaice@iperbole.bologna.it

Inviare lettere e articoli al
Direttore responsabile:
Fenesia Calluso
fenesia@virgilio.it

EDITORIALE

Grazie a tutti! E... pronti a ricominciare!

Due sono i principali obiettivi che l'AICE si è data con la scorsa assemblea nazionale: la piena cittadinanza per le persone e famiglie affette da epilessia, ed il sostegno alla ricerca scientifica sulle epilessie farmaco resistenti. Il primo obiettivo s'incardinava principalmente su proposte legislative che ci garantissero, a fronte delle limitazioni imposteci dalla condizione patologica, cura socio sanitaria e piena integrazione sociale con la rimozione dei disposti discriminanti. Il secondo obiettivo si concretizza nella destinazione dei fondi donati all'AICE tramite il 5x1000, il conto bancario "Comitato Scientifico AICE – Ricerca epilessie farmaco resistenti" e nelle campagne nazionali attorno al 14 febbraio "per San Valentino: accendi il cuore per l'epilessia", alla prima domenica di maggio "Giornata nazionale per l'epilessia" ed attorno al 31 ottobre "per Halloween, non perdere la zucca, finanzia la ricerca sull'epilessia".

Sul primo obiettivo, dopo aver maturato in diverse legislature una serie di proposte, eravamo riusciti, nel febbraio 2007, a formulare la Proposta di Legge n. 2190/07 e a farla presentare, con il sostegno di tutte le forze dell'arco costituzionale, alla Camera. Con indescrivibili fatiche eravamo riusciti a calendarizzare la sua discussione per la fine di gennaio ed avviarci, con il sostegno di tutte le forze politiche, alla sua approvazione. Giovedì 24 gennaio è caduto il governo e ciò ha determinato il mancato avvio del percorso d'approvazione del PdL. Sentiamoci tutti, sin da ora, impegnati a riavviare tutte le complesse azioni perché con l'avvio della prossima legislatura s'avvii anche il percorso di approvazione di questa legge che, con il riconoscimento dei casi di guarigione e l'accesso di coloro a cui la patologia impone limiti ai percorsi integrativi, ci riconosca pienamente quali cittadini di questa amata Repubblica.

Sul secondo obiettivo, dopo aver istituito un prestigioso Comitato Scientifico, dopo aver avviato prime raccolte e conseguenti donazioni agli Istituti Besta e Negri su cui abbiamo concentrato il sostegno alle ricerche sulle epilessie farmaco resistenti, ci siamo impegnati a fare entrare le nostre campagne nel grande schermo. Già lo scorso anno avevamo conseguito la sensibilizzazione del Segretariato sociale della RAI e avevamo ottenuto la possibilità di contattare le trasmissioni RAI perché informassero della nostra campagna senza invitare direttamente alla raccolta di fondi. Quest'anno abbiamo ottenuto dal Segretariato sociale RAI l'autorizzazione alla campagna per la raccolta fondi: la possibilità di contattare le trasmissioni perché informassero direttamente come donare fondi alla Ricerca sulle epilessie farmaco resistenti sostenuta dall'AICE. Dal primo di settembre abbiamo atteso ogni giorno che giungesse tale autorizzazione. Quando il 18 gennaio è arrivata ci siamo subito impegnati a superare le criticità che la tardiva comunicazione aveva determinato sia in relazione alla campagna sugli organi d'informazione a stampa, sia in relazione ad eventi di spettacolo, sportivi, ecc. come pure verso le stesse trasmissioni televisive e la possibilità di organizzare non singoli annunci una staffetta tra loro. Non appena avuto dalle aziende telefoniche il numero 48585 per l'invio degli sms solidali, e i giorni in cui sarebbe stato attivo: dal 7 al 19 febbraio, ed ottenuto dalla RAI l'invio dell'informativa alle trasmissioni che eravamo autorizzati a contattare per chiedere la loro disponibilità a sostenere la nostra raccolta fondi, era già iniziata la campagna.

Pur facendo memoria di tutti gli aspetti connessi alla campagna, sia quelli interni all'associazione sia quelli esterni, non riusciamo qui a dire altro che, nonostante tutto, grazie a tutti voi: ce l'abbiamo fatta. Abbiamo raccolto più di 33mila euro.

Oltre a questa comunque importante cifra destinata interamente alla ricerca, abbiamo conseguito l'obiettivo di ottenere il Patrocinio del Segretariato sociale e l'appoggio di tante trasmissioni RAI come pure di altri organi d'informazione nazionali e locali. Impossibile citare tutti se non ringraziando tutti coloro che, a prescindere dall'aver poi veicolato il messaggio, ci hanno dato la loro attenzione. Finalmente l'epilessia non bucava lo schermo sulla negatività ma rendendoci attori di una campagna a favore della Ricerca scientifica e dei diritti civili.

Con il 19 febbraio s'è conclusa per quest'anno e con successo la campagna "per san Valentino: accendi cuore per l'epilessia". Dal 20 febbraio siamo già impegnati perché il Parlamento ci riconosca Piena Cittadinanza, ed il Paese ci aiuti a sostenere la Ricerca sulle epilessie farmaco resistenti, una condizione in cui versano circa 165mila persone, il 30% dei circa 500mila italiani affetti da questa patologia.

Con la forza del cuore e la luce dell'intelligenza usciamo dall'ombra. E' necessario il contributo di tutti voi.

Giovanni Battista Pesce - presidente AICE

AICE: 5x1000=Ricerca

Non per tutti risulta facile fare i conti. Per molti di noi, ed a prescindere dall'epilessia, la matematica era un problema. Grazie all'AICE però tutti i nostri Soci ed Amici sono migliorati e possono migliorare ancora di più: diventare scienziati!
Nell'AICE è facile fare i conti, abbiamo una macchinetta che è meglio della calcolatrice: 5x1000 = Ricerca ... e … non si sbaglia mai!
Ricordati, nella prossima denuncia dei redditi, di destinare e far destinare il 5x1000 all'AICE. Basta apporre la propria firma nel riquadro "Sostegno del volontariato delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, ..." (modelli CUD; 730; UNICO) ed indicare anche il codice fiscale dell'AICE:

97085130157

La scelta del 5 per mille è una facoltà che non determina effetti sul contribuente non modificando l'importo dell'Irpef dovuta – non si pagano più tasse – e non si pone in alternativa a quella dell'8x1000. Coinvolgi parenti, amici, contatta il tuo fiscalista e gli altri, la tua azienda, il tuo patronato ecc. e chiedi loro di sostenere la destinazione del 5x1000 all'AICE. Se ti chiedono perché, rispondi: per l'AICE, 5x1000 è uguale a RICERCA, tutte le donazioni sono interamente destinate per le ricerche sulle epilessie farmaco resistenti che l'AICE sostiene presso gli Istituti Besta e Negri di Milano.
Molti si domanderanno: come è andata, come sta andando?
Anche per quest'anno il Parlamento ha autorizzato la raccolta fondi con il 5x1000: è il terzo anno ed abbiamo i dati del 2006 e 2007. Nel 2006 le destinazioni fatte dai contribuenti ad associazioni afferenti all'epilessia, sono state 2298. L'AICE ha raccolto 649 destinazioni: il 28,2%, le altre 6 associazioni hanno raccolto 1649 destinazioni: il 71,8%. Essendo la prima volta, alcune associazioni, tra cui anche qualcuno dell'AICE, incontrò problemi di validazione, oggi superati.
Nel 2007 le destinazioni fatte dai contribuenti ad associazioni afferenti all'epilessia sono diventate 2878: 580 in più del 2006. L'AICE ha raccolto 1239 destinazioni il 53,9% e 590 in più del 2006, le altre associazioni 1639: il 56,9%. Siamo migliorati e dobbiamo insistere in questa azione, magari concentrando il messaggio e gli sforzi su un unico codice fiscale, ma questo lo deciderà la prossima assemblea nazionale. Detti tutti questi numeri, ringraziando quanti si sono adoperati per la raccolta, e chiedendo a tutti di continuare con l'attuale raccolta, rimangono due domande. Quanto si è raccolto? Quando lo Stato ci trasferirà questi soldi? Non sappiamo la cifra esatta in quanto ogni donazione è correlata al reddito, indicativamente possiamo pensare di ricevere mediamente 10 euro a destinazione: 6.500 euro per il 2006 e 28.000 euro per il 2007. Quando arriveranno non si sa ancora, l'unica cosa certa, e che caratterizza l'AICE, è che la loro destinazione integrale sarà alla Ricerca sulle epilessie farmaco resistenti che l'AICE sostiene preso i laboratori degli Istituti Besta e Negri di Milano

LA PROSSIMA GIORNATA NAZIONALE

La Giornata Nazionale per l'Epilessia quest'anno cade il 4 maggio. E' appunto nella prima domenica di maggio che si terrà la 7a edizione di questa importante occasione per contribuire a far uscire dall'ombra 500mila italiani affetti da epilessia. Siamo certi che ogni sede AICE vorrà localmente impegnarsi, come tutti gli anni, per organizzare momenti informativi e punti d'incontro e confronto. Superando il rifiuto di altri di raccogliere fondi per l'epilessia in questa giornata, l'AICE è impegnata anche in questa occasione a raccogliere fondi da destinare alla ricerca sulle epilessie farmacoresistenti. I fondi raccolti si aggiungeranno a quelli già da voi donati alla ricerca per Halloween ha il sale in zucca e per san Valentino: accendi il cuore per l'epilessia ...

L'ASSEMBLEA NAZIONALE

Sabato 24 maggio è convocata l'assemblea nazionale dell'AICE presso la sede di Bologna di via Garavaglia n. 5. L'Assemblea è indetta in prima convocazione alle ore 6 ed in seconda convocazione alle ore 10.

L'ordine del giorno è il seguente:

1. Verifica e confronto sulle attività associative nel triennio 2006-7-8;
2. confronto per la definizione degli obbiettivi per il prossimo triennio;
3. presentazione ed approvazione dei bilanci associativi
4. adempimenti statutari e rinnovo delle cariche associative
5. varie ed eventuali.

Tutte le AICE regionali sono tenute a consegnare all'AICE nazionale, entro il 30 aprile, il proprio bilancio, l'elenco dei propri soci e versare sul conto corrente dell'AICE nazionale il corrispettivo di 5 euro per ogni iscritto. Solo i soci (le AICE regionali) che avranno adempiuto a tali impegni statutari potranno partecipare pienamente all'Assemblea Nazionale. Il numero dei delegati con cui le AICE regionali potranno partecipare all'assemblea è definito sulla base del vigente statuto. Le AICE regionali in regola con la presentazione del bilancio ed il versamento della quota stabilita per ogni iscritto alle AICE regionali, in aggiunta al Presidente, parteciperanno anch'essi con diritto di voto all'Assemblea dell'Associazione Nazionale, nella misura di un delegato per ogni cento soci ordinari e/o juniors o rimanente frazione superiore a cinquanta. Prima dell'avvio dei lavori dell'Assemblea verrà istituita la commissione per la verifica dei poteri. Per eventuali chiarimenti confrontarsi con lo statuto e/o contattare la segreteria o il presidente nazionale.

Rubrica a cura della dottoressa Maria Azzurra Valenti neurologa presso ASL di Roma.

D. *Potrei avere una delucidazione sull'epilessia catameniale? Io sono in cura da circa 5 anni per crisi parziali semplici (credo si dica così)... "L'ho scoperto" perchè un giorno mi sono sentita male, mi trovavo in un negozio insieme ad una mia amica, era il mio primo giorno di mestruazioni e avevo molto dolore alla pancia; all'improvviso ho cominciato ad avere un fortissimo senso di nausea, poi ho cominciato a sentire a malapena le voci intorno a me ed infine mi si è oscurata del tutto la vista... credevo che sarei svenuta da un momento all'altro. Per fortuna ho ricominciato ad acquisire vista ed udito dopo un minuto o due (nelle orecchie sentivo come lo scorrere di un fiumiciattolo), ma ero bianca in viso e le labbra viola. Credevo fosse solo uno svenimento, per via di un abbassamento di pressione, ma poi visto che mia zia soffre di grande male da quando era molto piccola, mi sono stati fatti degli accertamenti e la neurologa mi ha detto che non era un semplice mancamento, ma epilessia. Da allora sono in cura con il Tegretol, ho avuto malesseri simili un paio di volte solitamente in concomitanza a forti dolori, ma non ho più avuto crisi del genere, oltre quella di un anno fa, ma di nuovo, non so se era davvero una crisi o solo un mancamento, visto che appena mi sono sdraiata sul letto, ho cominciato a sentirmi un po' meglio. Anche in questo caso, avevo il ciclo mestruale.*
Soffro da una parte, di violenti mal di testa che spesso durano anche una settimana di seguito e dell'altra, e di endometriosi.
Non avevo mai sentito parlare di epilessia catameniale, so che questo tipo di epilessia "colpisce e da crisi" nel periodo Pre e mestruale, e volevo sapere se scatena solo crisi più serie, tipo convulsioni o perdita di coscienza o anche quelle minori (tipo quelle che ho io) e se viene riconosciuta in qualche modo particolare.

R. L'epilessia catameniale è caratterizzata dalla comparsa o dall'aggravamento delle crisi in fase premestruale (anche se in alcuni casi l'incremento può avvenire in fase ovulatoria) ed in particolare nei 4 giorni precedenti e nei 6 seguenti l'inizio delle mestruazioni. Tale evento si ritiene dovuto a due fattori, uno di natura ormonale ed uno correlato alle variazioni dei livelli plasmatici dei farmaci antiepilettici nel periodo mestruale. Il primo fattore, quello ormonale è correlato all'innalzamento degli Estrogeni (picco all'ovulazione) e dal calo del Progesterone (subito prima della mestruazione). Il secondo fattore è dovuto sia ad un aumentato metabolismo dei farmaci a livello epatico (a causa del calo del Progesterone) e sia alla maggiore diluizione dei farmaci nel sangue a causa della ritenzione idrica premestruale.
Tutti i tipi di crisi possono avere carattere catameniale non solo quelle generalizzate "grandi", ma anche le forme "minori", senza perdita di coscienza.
Una possibile terapia è la somministrazione di un diuretico (che dunque riduce la ritenzione idrica), l'Acetazolamide nei 5-7 giorni precedenti il ciclo, ma purtroppo non funziona in tutte le pazienti per molteplici fattori tra i quali giocano un ruolo importante le irregolarità del ciclo mestruale.

D. *Ho 38 anni e nel 1995 ho avuto la mia prima crisi convulsiva certamente causata da una cicatrice posta nel lobo anteriore sinistro dell'encefalo e derivante da una emorragia cerebrale che ho avuto nell'aprile del 1980. Per cinque anni dopo l'evento emorragico sono stato sottoposto a trattamento anticonvulsivo a base di Fenobarbital. Dal 1985 non ho più assunto alcun farmaco anticonvulsivo e tutto è andato bene fino al 1995 quando si è scatenata la prima crisi, probabilmente determinata da una eccessiva (ed occasionale) assunzione di alcool. Dopo circa due settimane è arrivata la seconda crisi ed a questo punto ho iniziato, su indicazione di un neurologo, una terapia a base di Valproato di sodio di cui assumevo 1000 mg al dì in 2 dosi. Non ho avuto più crisi fino al maggio del 1997, poi un'altra. La dose di valproato è stata portata a 1500 mg/giorno in 3 dosi e da allora non ho più avuto problemi. Essendo cosciente degli effetti collaterali del farmaco in questione ed essendo trascorsi ormai circa quattro anni e mezzo dall'ultimo episodio convulsivo, vi chiedo: è attuabile, a vostro avviso, una lenta diminuzione del Valproato fino alla sospensione totale della terapia? Se sì, con che tempi e modalità, e quali precauzioni dovrei adottare in tale eventualità?*

R. Non è possibile rispondere in maniera esaustiva alla sua domanda sulla base degli elementi forniti. La maggior parte delle epilessie sintomatiche, ovvero causate per esempio da una lesione o come nel suo caso da una cicatrice cerebrale non ha tendenza alla guarigione e pertanto necessita di trattamento farmacologico prolungato. Ciò non toglie che esistano anche casi in cui le crisi scompaiono e tale trattamento possa essere gradualmente ridotto ed eventualmente anche interrotto, sempre sotto stretta supervisione del proprio neurologo curante, qualora egli lo ritenga fattibile sulla base di dettagliate informazioni cliniche ed elettroencefalografiche e sulla base della conoscenza del paziente.

D. *Ho una sorella di 14 anni che dall'età di 10 anni soffre del piccolo male epilettico – assenze. È stata curata all'inizio con pastiglie di Zarontin, successivamente il problema si è ripresentato nonostante la terapia e allora le sono state prescritte oltre alle pastiglie di Zarontin anche pastiglie di Depamag, che hanno risolto totalmente il problema permettendo alla bambina di fare una vita normalissima. Nel settembre del 2001 il neurospichiatra che la segue ha deciso, visto gli elettroencefalogramme e gli esami ripetuti periodicamente e peraltro ottimi, di sospendere gradualmente la terapia. Da due mesi la bambina non prendeva più le pastiglie e il problema sembrava essere superato, ma purtroppo nel giro di una settimana si sono verificati due episodi abbastanza gravi di crisi con irrigidimento, occhi sbarrati, perdita di memoria temporanea, tutti e due gli episodi si sono verificati al risveglio. Il Neuropsichiatra che la segue ci ha tranquillizzato dicendo che potrebbero essere stati episodi isolati. Ha prescritto di nuovo la cura (solo con il Zarontin). Siamo preoccupati anche perché la bambina si è molto demoralizzata e vorremo quindi avere anche un vostro parere.*

R. Le informazioni sono insufficienti per rispondere correttamente alla domanda. In linea generale l'evoluzione delle assenze è variabile; una buona parte va incontro a remissione, o per lo meno è ben controllata dal trattamento farmacologico. Tuttavia in alcuni casi le crisi possono persistere nell'età adulta o possono comparire altri tipi di crisi. Dunque risulta impossibile fare una previsione attendibile dell'evoluzione delle crisi.

VENITE A TROVARMI

Mi chiamo Marco, ho 33 anni. Sono affetto da una rara forma di epilessia di cui ho, da poco, ricevuto la diagnosi: EPILESSIA MIOCLONICA PROGRESSIVA UNVERRICHT-LUNDBORG . Ho tanti interessi, voglia di fare e di vivere, ma questa malattia non mi permette più nulla: a causa di continue clonie e tremori non posso più scrivere (chi sta scrivendo questo messaggio sono i miei familiari), non posso dipingere, né suonare la chitarra: non posso fare sport, piscina, judo, non posso usare il computer perché questo peggiora le mie condizioni; la mia vita dipende dall'amore dei miei familiari, dagli operatori e da quanti mi vogliono bene. Gilda e Valter, i miei meravigliosi zii, hanno creato per me un sito internet: www.mark74.altervista.org, per avere informazioni riguardo la ricerca e le eventuali cure possibili, e per cercare contatti con altre persone (o loro familiari) coinvolte in questa malattia, per scambiare idee ed esperienze.
Abbiamo aperto su internet anche un blog: http://blog.libero.it/mark74 con la speranza di un "passaparola" fra tutti gli amici dei blog: chissà, forse potrebbe servire!
So bene che i blog non sono creati per questi motivi, ma non si sa mai: magari fra tutte le persone che vorranno visitare il mio spazio, potrebbe esserci qualcuno che mi può dare informazioni o semplicemente lasciare un messaggio, un segno che mi faccia capire che non sono solo con la mia famiglia a sopportare questa situazione, ma che ci sono persone sensibili verso chi ha problemi e non può avere una vita normale come tutti gli altri. Spero che anche i lettori del Notiziario AICE vogliano visitare il sito e il blog e che qualcuno possa darmi informazioni in merito all'Epilessia Unverricht-Lundborg.

EPILESSIA IN UN MONDO SEMPRE PIÙ STRANO

In Italia l'epilessia non trova ancora umana e civile considerazione, chissà verrà mai il momento in cui succederà…
E pensare che in Italia solo nel 1965 è stata riconosciuta come Malattia Sociale, e ci sono voluti altri quaranta anni per dedicarle un giorno all'anno, cioè che il Parlamento Italiano approvasse che la prima Domenica di Maggio di ogni anno si celebri la Giornata Nazionale per l'Epilessia onde poter darle un po' di spazio all'interno del panorama informativo. Ed ora quanto bisognerà aspettare per darle una Legislazione confacente al suo excursus biologico, almeno per dare un po' di vivibilità alla persona sofferente ?!
E pensare che abbiamo due Aule Parlamentari con un congruo numero di parlamentari. In Italia i problemi sono tanti però la volontà lascia a desiderare oppure si perde per strada, a differenza del popolo o di un cittadino che, pur impegnandosi, trova difficoltà, oppure di un cittadino che seppur nella sofferenza e nel disagio ha cercato di poter fare qualcosa verso comuni ideali come pure verso l'epilessia ma ha trovato tante difficoltà, ad iniziare dalle Istituzioni, per non parlare poi dei Mass-Media Nazionali e Regionali nella fattispecie quelli Calabresi.
Ogni volta che l'excursus biologico della mia epilessia mi logora, non ho più dove e a chi far capire la realtà di questa patologia che, sommata agli altri acciacchi, rende il mio vivere sempre più difficile.
Ormai non si capisce più nulla, neanche la SCIENZA conosce il confine tra NORMALE e il PATOLOGICO.
Delinquente non è solo chi commette azioni criminose o lede o nega i diritti, la dignità e il quieto vivere altrui, ma è anche colui che nell'esercizio delle sue funzioni fa come gli pare senza tener conto della realtà sociologica ed ambientale. Quindi la parola delinquente la si può accostare benissimo a tanti politici, come pure a tanti burocrati e a molte persone e personalità che purtroppo affondano ancora di più questa grande Italia.
La Civiltà e la Pedagogia Sociale e Culturale non sono più il termometro della Umana Civiltà, ma il termometro lo stabilisce l'Economia del Nostro Tempo, la quale economia impone ogni giorno le sue crudeli leggi, dove l'uomo non è più persona umana ma è un robot, che deve produrre: minime risorse grandi risultati questo è il logo dell'Economia del Nostro Tempo. Quindi l'Economia schiaccia e soffoca anche i sentimenti.

Emilio Cariati

Continuate a scrivere alla redazione per formulare domande, inviare lettere o raccontare le attività organizzate nelle vostre sedi, all'indirizzo di posta elettronica fenesia@virgilio.it, oppure a Fenesia Calluso, via dei Giornalisti 53/E scala A interno 17, 00135 Roma

EMILIA ROMAGNA

Bologna: formazione alla Stalla delle Meraviglie

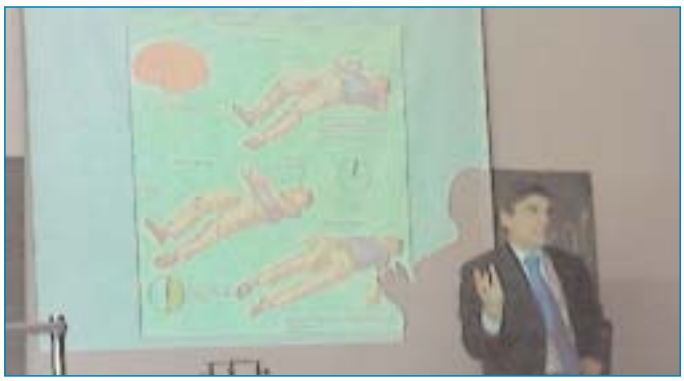
Il 3 novembre scorso presso la Stalla delle Meraviglie di San Donato si è tenuto un incontro di formazione riguardo alla somministrazione non specialistica dei farmaci in orario scolastico. L'incontro era pubblico ed aperto a docenti, educatori, genitori ed altri operatori dei diversi Enti impegnati nell'integrazione scolastica degli alunni con tale bisogno.I professori Emilio Franzoni e Giampaolo Ricci, hanno affrontato il tema della somministrazione per tutte le patologie, ma soprattutto per le allergie alimentari, asma, diabete ed epilessia. I temi sono stati: somministrazione programmata dei farmaci; somministrazione dei farmaci al bisogno; gestione della somministrazione sia per gli aspetti individuali sia della comunità classe/scuola; gestione dell'evento critico sia per gli aspetti individuali sia della comunità classe/scuolaIl tema della somministrazione è stato affrontato sia riguardo gli aspetti normativi e tecnici sia riguardo quelli integrativi e culturali in relazione al singolo alunno necessitante, alla sua Famiglia come pure alla Comunità Scolastica che lo accoglie.

LIGURIA

Chiavari: parlando agli studenti

Per il secondo anno consecutivo, il 20 aprile 2007 in collaborazione con il Primario di Neurologia di Lavagna (Ge), il dottor Nicola Pizio e la dottoressa Elisabetta Schiappacasse, abbiamo organizzato una "Giornata sull'Educazione all'Epilessia" al Liceo Scientifico-Classico "G. Marconi" di Chiavari (Ge). Abbiamo divulgato informazioni riguardanti la malattia alle classi terze: gli alunni si sono dimostrati interessati all'argomento.
Il dottor Pizio e la dottoressa Schiappacasse hanno partecipato all'evento che abbiamo organizzato per la "Giornata Nazionale per l'Epilessia" il 4 maggio 2007; presso la sala della "Società Economica di Chiavari" si è tenuto il convegno "Le epilessie: queste sconosciute"; relatore era il Professor Raffaele Canger. Hanno partecipato gli allievi infermieri del Corso Universitario di Chiavari del Polo di Genova, ed un folto pubblico, che ha fatto domande interessanti. Questo scambio di opinioni ha contribuito a vivacizzare l'incontro, attenuando nei presenti il senso di drammaticità implicito nella malattia.

Luigia Guglielmana - presidente Aice Este



TIGULLIO: hanno detto di noi

Parte da Sestri L. la lotta all'epilessia

L'Aice "Malattia sottovalutata"

Di seguito alcuni articoli di giornale che in Liguria hanno parlato della campagna di raccolta fondi organizzata dall'Aice nel febbraio scorso in tutta Italia.

IL SECOLO XIX

GIOVEDÌ 7 FEBBRAIO 2008

29

UN SMS CONTRO L'EPILESSIA

LOMBARDIA

Milano: Halloween ha il sale in testa

Da anni, l'AICE è impegnata non solo nel sociale, ma combatte una strenua lotta nel campo dell'informazione, al fine di debellare i pregiudizi che troppo spesso limitano massicciamente le persone affette da epilessia ancor più della malattia stessa.
La Sezione Lombardia era presente con uno stand alla Fiera dell'Artigianato che annualmente si svolge a Milano nel mese di dicembre.
L'intento era quello di far conoscere l'Associazione e portare alla coscienza comune il costante impegno, i risultati raggiunti e gli obiettivi futuri che, ci si augura, porteranno un giorno a debellare le limitazioni inflitte alle persone affette da una malattia vista come *di nicchia*, da tenere nascosta.
Pur essendo ancora purtroppo sconosciuta a molti (forse per insensibilità, forse per inspiegabile paura, forse proprio per mancanza di informazione e "pubblicità"), L'AICE, grazie al contributo ricavato dalle donazioni del 5x1000, ha sostenuto e continua a sostenere la ricerca scientifica sulle epilessie farmacoresistenti. Nel corso della cerimonia tenutasi a Palazzo Marino il 14 dicembre 2007, alla presenza del Presidente del Consiglio Comunale Manfredi Palmeri, sono stati consegnati i primi 20mila euro raccolti dall'AICE Nazionale. Ai Professori Raffaele Canger, Giuliano Avanzini e alla dottoressa Vezzani (Ospedali San Paolo, Besta e Mario Negri), una rappresentativa zucca contenente tale somma e lo slogan *Non perdere la zucca… finanzia la ricerca* è stata donata dall'attore comico Vito. Ci teniamo a sottolineare il suo impegno di sensibilizzazione, spinto e dovuto forse anche alla casualità della scelta del proprio nome d'arte (storicamente, San Vito è il protettore delle convulsioni).
E' stata l'occasione per sottolineare l'affiancamento di Milano a questa campagna nazionale, rimarcando la vocazione della città alla ricerca ed il livello internazionale dei suoi laboratori d'eccellenza.

Milano: epilessie e insegnanti

Grande affluenza di pubblico è stata riscontrata alla Conferenza sulle Epilessie tenutasi mercoledì 27 febbraio scorso nella Sala delle Colonne, presso la sede centrale della banca San Paolo di Milano. Molti e validi i relatori.
Il titolo dell'intervento del professor Canger era: "Le epilessie, queste sconosciute"; la dottoressa Chiesa ha parlato degli aspetti clinici delle epilessie; la dottoressa Vignoli di epilessia ed infanzia; gli aspetti sociali delle epilessie li ha affrontati la dottoressa Somenzi; mentre la neuropsicologia è stata approfondita dalla dottoressa Piazzino; Epilessia e problemi di apprendimento è stato l'argomento scelto dalla dottoressa Morbi; infine, la scrittrice Barbara Bolzan ha parlato di Epilessie e scuola.
Promosso sempre dall'AICE Lombardia, da questo importante incontro, rivolto agli insegnanti, si è evinto un interesse crescente verso l'epilessia, ed è stato di certo indice di un cambiamento di rotta nei confronti di questa malattia che, è il caso di insistere su questo punto, vede le persone che ne sono affette quasi bistrattate , quasi fosse un qualcosa di cui vergognarsi e da tenere nascosto agli occhi del mondo.

Milano: epilessia e arte

La promozione in campo artistico dell'epilessia non si ferma naturalmente al solo impegno di Vito.
L'attrice Valeria Borrelli, dell'Accademia di Arte Drammatica di Milano, con la regia di Paola Manfredi, ha messo in scena lo spettacolo teatrale tratto dal romanzo *Sulle Scale*, di Barbara Bolzan (ed. AICE, 2004).
Siamo alla ricerca di siti, scuole, teatri e strutture nelle quali rappresentarlo.
Per qualunque suggerimento e informazioni:
barbara.bolzan@virgilio.it.

VENETO

Este: corso di aggiornamento

Per il 16 maggio prossimo la sezione euganea di Este ha organizzato, presso la Sala Convegni della Fondazione Accademia dell'Artigianato Artistico, in via Francesconi 2 (ex entrata dell'ospedale di Este), un corso di aggiornamento per insegnanti e famiglie sul tema: problemi di comportamento e apprendimento in alcuni bambini con e senza epilessia.
Il corso si svolgerà dalle 20.30 alle 23.00, come quello che si è già svolto il 17 aprile scorso.
Si parlerà di crescita funzionale- psicoemotiva e relative problematiche (iperattività, disattenzione, tratti di autismo e mutismo elettivo), e di crescita cognitiva e relative problematiche (dislessia, disgrazia e balbuzie).
Relatore sarà il professor Angelo Cioci, specialista in psicologia medica-clinica pediatrica, pediatria preventiva, e docente di Neuropsicologia.

Per informazioni: presidente AICE ESTE, Caterina Giavarra: 0429-647202
Vicepresidente, Valeria Camon: 0429 -82832
Segreteria, Meris Scoreggio: 0425-484917

Este: parliamo di epilessia divertendoci...

Nei mesi scorsi abbiamo organizzati varie attività. Abbiamo organizzato una gita a San Marino: eravamo un bel gruppetto ed è stata una bellissima giornata di festa
Il 2 ottobre scorso a tutti i giocatori di pallacanestro della squadra "Redentore Este" è stata consegnata una maglietta con il logo dell'Aice stampato sul braccio. Mentre venivano consegnate le maglietta veniva anche spiegato cosa è l'epilessia.

A dicembre è stato organizzato uno spettacolo teatrale. Prima dell'inizio dello spettacolo, e tra un atto e l'altro, abbiamo parlato di epilessie.

In occasione del Natale abbiamo organizzato un pranzo di Natale: gli adulti hanno gradito il buon cibo. I bambini sono stati intrattenuti e divertiti dai clown.

Este: convegno su qualità della vita e inserimento sociale

Tutte le feste ordinarie per noi dell'aice sembrano assumere un altro significato. Così l'8 marzo, la sezione aice di Este ha ben pensato di spostare l'attenzione di chi avrebbe potuto quel giorno celebrare soltanto la giornata della donna, su altro, organizzando un convegno che ha occupato un'intera intensa mattinata, nel corso della quale esperti hanno affrontato l'argomento epilessia nelle diverse età: dall'emarginazione in ambito scolastico all'inserimento lavorativo delle persone attraverso liste protette.

Sped. in Abb. Post. art. 2
comma 20/C, Legge 662/96 - Filiale di Roma

AICE Onlus
SEDE NAZIONALE

Via Tommaso Marino, 7 - 20121 MILANO
www.aice-epilessia.it
assaice@iperbole.bologna.it

Tel. 02 809299 - Tel./Fax 02 809799
c/c postale 15160203

C/C Bancario - Istituto San Paolo di Torino
Succursale di Via Hoepli 10,
Milano Conto n. 10/2453 - ABI 1025 - CAB 1616

La Segreteria A.I.C.E. è a disposizione per ogni informazione dal lunedì al giovedì dalle ore 10,00 alle ore 15,00.

AICE CALABRIA

c/o Emilio Cariati
Via S. Nicola, 46 (fraz. Sartano) - 87010 TORANO CASTELLO (CS)
Tel. 0984/521384 - cell: 3477851818

AICE CAMPANIA

c/o Antonio Maurizio Pinto
Sede: Via San Giuseppe dei Nudi, 81 - 80129 NAPOLI
Tel. 081/5449417

AICE EMILIA-ROMAGNA

Via Garavaglia, 5 - 40127 BOLOGNA
Tel. 051/514032 - Fax 051/6331282

AICE Cesena

c/o Mauro Righi
Via Provinciale Cervese, 111 - 47020 CESENA (FO)
Tel. 0547/325600

AICE Faenza

Angelo Naldi
c/o Centri servizio volontariato
Via Laderchi, 3 - 48018 FAENZA (RA)
Tel. 0546/32370

AICE Ferrara

Viale Carducci 50/1 - 44034 Copparo (FE)

AICE Modena

c/o Giordano Borghi
Via C. Battisti, 5 - 41015 NONANTOLA (MO)
Tel. 3334864865

AICE Ravenna

c/o Paola Cartoceti
Sinistra Canale Molinetto, 151 - 48100 PUNTA MARINA (RA)
Tel. 3355213344

AICE Lugo

Casa Volontariato Corso Garibaldi, 116
48022 Lugo (RA)
Tel./fax 0545 35189 - 3332139517

AICE Reggio Emilia

c/o Iride Menozzi
Via Gambuzzi, 59 - 42020 RIVALTA (RE)
TEL. 3497206442 - 3401263906

AICE FRIULI VENEZIA GIULIA

Via Martignacco, 146 - 33100 UDINE
Tel. 0432/542868

AICE LOMBARDIA

Via Tommaso Marino, 7 - 20121 Milano
Tel. 02/809299 - Fax 02/809799

AICE Gallarate

Via E. Toti, 2 - 21023 GALLARATE (VA)
Tel. 0331/774051

AICE PIEMONTE

Via Busca, 6 - 12100 CUNEO
Tel. 0171/694027

AICE PUGLIA

AICE Puglia ONLUS

c/o Carlo Dipinto
via M. L. King 6 - 70016 Noicattaro (BA)
tel. 3293539904 - email: dipinto2002_c@libero.it

AICE Bari

c/o Giorgio Lucaiolo
via Magna Grecia 81/n - 70126 BARI
tel. 3496186875 - email: brsonline@fastwebnet.it

AICE Cerignola

c/o Andrea di Biase
Vico Primo Fornaci Sgarro 18 - 71042 Cerignola (FG)
tel. 3386242829 - email: andrea.dibiase@alice.it

AICE Lecce

c/o Concetta Perrone
via Venosa n. 1 - 73109 LECCE
tel. 335 8107548 - email: masseriastoria@virgilio.it

AICE Taranto

c/o Annunziata Ronsisvalle
via Fior di Pervinca n. 3 - 74020 Lama (TA)
tel. 3351788255

AICE SARDEGNA

c/o Clinica Neurologica
V.le S. Pietro, 10 - 07100 SASSARI
Tel. 079/2118026

AICE SICILIA

c/o Giovanni Tommasello
C.da Ciotola, 21 - 98168 MESSINA
Tel. 090/359626

AICE Catania

Via Nervesa della Battaglia, 2 Palazzina D - 95100 CATANIA
Tel. 095/454678 - Fax 095/445338

AICE Palermo

Via Luigi Manfredi, 18 - 90100 PALERMO
Tel. 3334077999 - 091/6160065

AICE TOSCANA

c/o Residenza Demidoff
Via San Niccolò, 30 - 50120 FIRENZE
Tel. 055/2477013 - 3288662307

AICE Prato

Vicolo del Menichino, 16 - 59100 PRATO
Tel. 3356187589

AICE VENETO

Strada Pizzolati, 14 - 36100 VICENZA
Tel. 0444/752536

AICE Este

Via Settabile, 33 - 35042 ESTE (PD)
Tel. 0429/618342

AICE Padova

Via Carlo Cassan, 9 - 35010 Padova PD
tel. 049/8766333

AICE Treviso

Via Grecia, 2 - 31100 TREVISO
Tel. 0422/230570

AICE Verona

c/o Istituto Poverette della Casa di Nazareth
Via Domegliara, 9 - 37015 PONTON (VR)
Tel. 045/6861088 - Fax 045/8620243