

L'APICE

ANNO XIV - N. 1 - Sped. in A. P. Comma 20/C Art. 2 Legge 662/96 TORINO - Periodico a cura dell'A.Pi.C.E.

editoriale

di Cesare Bevilacqua

Sabato 31 gennaio 2004, a Torino, nella bella e raffinata sala dell'Auditorium dell'Educatore della Provvidenza, messa a disposizione dal Centro Servizi del Volontariato - VSPP è stato presentato alla Stampa ed al Pubblico, con una simpatica cerimonia, il libro di Enrico Richiardone, edito dall'APICE, "EPILESSIE: le cento e una risposta".

Questo è il terzo volume di Enrico Richiardone edito dall'APICE.

Se i due precedenti "Le epilessie: incontri ravvicinati" e "Le epilessie: pregiudizi, permessi e divieti" hanno suscitato un indubbio interesse, tanto è vero che le copie prodotte non sono state sufficienti a soddisfare completamente la domanda, possiamo con certezza sin da ora affermare che anche quest'ultimo lavoro ha riscontrato, a pochi giorni dalla sua presentazione, un grande successo.

Forse per l'attesa che si era creata in conseguenza dell'esaurimento dei volumi precedenti, forse perché si era sparsa la voce di una sua prossima uscita e che la parte introduttiva era stata scritta dal Prof. Giuliano Avanzini, sta di fatto che siamo stati subissati ancor prima della sua uscita da numerose richieste provenienti da associazioni di volontariato, scuole, medici e privati cittadini, che siamo peraltro in questi giorni provvedendo a soddisfare.

Il libro è stato stampato in ben 2.500 copie.

Come per tutte le nostre pubblicazioni, anche "EPILESSIE: le cento e una risposta" viene spedito gratuitamente a chiunque ne faccia richiesta.

Ciò è stato reso possibile grazie al contributo della FONDAZIONE CRT, senza la quale la realizzazione del libro non sarebbe stata possibile. La Fondazione ha infatti completamente finanziato le spese di impaginazione e stampa del volume.

Restano tuttavia a carico dell'APICE le spese di spedizione, ahimè recentemente ancora lievitata, per le quali ci affidiamo alla spontanea generosità dei destinatari.

Altra iniziativa di particolare spicco promossa dall'APICE in questo inizio anno è la realizzazione di sei convegni che affrontano, nell'arco di sei mesi, una vasta gamma di tematiche sull'epilessia.

Lo scopo dei convegni non è quello di limitare l'ascolto al numero circoscritto di uditori presenti in sala, ma di ottenere dei testi - di alto spessore per il coinvolgimento di insigni relatori che ringrazio per la loro disponibilità - ai quali verrà data la massima divulgazione, previo consenso dei relatori stessi, attraverso Internet.

L'ANNO 2004 È INIZIATO ALLA GRANDE

Il mese di gennaio ha infatti visto ...

- la stampa e spedizione in centinaia di copie del nuovo libro edito dall'APICE di Enrico Richiardone "EPILESSIE: le cento e una risposta" presentato dal Prof. Giuliano Avanzini. SERVIZIO A PAGINA 4 e 5
- il primo di sei convegni sull'epilessia - uno al mese per sei mesi, di indubbio interesse in virtù dell'alto profilo dei relatori - nei quali vengono affrontati temi mirati e particolari aspetti della patologia. AMPI SERVIZI NEI PROSSIMI NUMERI

ABBIAMO AVUTO IL PIACERE DI ...

Visitare la Struttura Complessa di Neurologia della ASL 12 - Ospedale degli Infermi di Biella - diretta dal Dott. Graziano Gusmaroli che ci ha mostrato in particolare l'Ambulatorio per la Diagnosi e la Cura delle Epilessie e favorito un incontro con la Responsabile delle Relazioni Esterne Dott.ssa Rita d'Ostuni.

Ricevere da Paola Falcinelli copia della sua quanto mai interessante Tesi di Laurea in Infermieristica dal titolo "Conosci l'epilessia? - Indagine nelle Scuole Medie Inferiori, nelle Scuole Medie Superiori e nell'Università" nella quale ringrazia l'APICE per la consulenza prestata.

Partecipare il 16 dicembre scorso al "Mercatino della solidarietà" organizzato dall'Istituto Oscar Romero di Rivoli - con il quale ci complimentiamo per la perfetta organizzazione e l'amichevole accoglienza - grati per averci offerto la possibilità di far conoscere l'APICE a docenti ed alunni.

Essere invitati il 21 gennaio 2003 da Andrea Flamini, alias Gianduja, Presidente della Associazione Piemontèisa, a parlare delle iniziative dell'APICE nella sua interessante e vivace trasmissione televisiva "Piemonte in festa" trasmessa dall'emittente televisiva Piemantenna.

Ospitare per la prima volta a Torino la simpatica e dinamicissima Antonella Di Leo - Responsabile della Sezione Provinciale dell'Associazione Italiana Contro l'Epilessia di Como - con la quale è stata discussa la possibilità di affrontare con proficua collaborazione i problemi aperti sull'epilessia.

Rivedere il 31 gennaio, a Torino, i nostri cari amici della SESI - Società Epilettici della Svizzera Italiana - di Bellinzona e dell'Associazione Italiana Contro l'Epilessia di Cuneo, con i quali abbiamo passato dei piacevoli momenti conviviali scambiandoci informazioni sulle reciproche attività.

CALENDARIO GRANATA 2004

Torino Calcio, il 19 dicembre 2003, ha presentato alla Stampa il "Calendario Granata 2004", realizzato dall'agenzia LaPresse, in vendita con il quotidiano *Tuttosport*. In tale circostanza la Società Granata ha comunicato che, su iniziativa dei giocatori e di tutti coloro che hanno collaborato all'ideazione ed alla realizzazione del calendario, una parte del ricavato verrà devoluta all'APICE.

La Presidenza e il Consiglio Direttivo dell'APICE esprimono i sensi della loro gratitudine.

RELAZIONE SULL'ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI DEL 13 MARZO 2004 E SULLE NOMINE

In conformità con quanto previsto dallo Statuto APiCE, il 13 dicembre 2004 alle ore 9.30, in seconda convocazione, si è svolta presso la Sede di Via Galluppi 12/G l'Assemblea Annuale dei Soci.

In apertura dei lavori il Presidente Bevilacqua ha invitato i presenti ad un minuto di silenzio per onorare i caduti del recente attentato di Madrid, sottolineando che nel mondo, anche nel nostro Paese, ogni giorno, per avidità di potere, di denaro o per ignoranza, atti di terrorismo fisico e psicologico vengono perpetrati nei confronti di persone disabili, emarginate o indifese, tra le quali non sono da escludere delle persone con epilessia.

Il Segretario e Tesoriere Corrado Moro, ha successivamente esposto il bilancio consuntivo relativo all'anno 2003 che l'Assemblea ha approvato all'unanimità. Per semplificare la gestione contabile - ha proseguito Moro - poiché la maggior parte dei soci, nel rinnovare la quota associativa annuale (attualmente pari a 18,00 Euro) versa una cifra arrotondata al decimale più alto, ha proposto all'Assemblea di elevare la quota associativa per l'anno 2005 a 20,00 Euro. La proposta è stata accettata all'unanimità.

Ha preso quindi la parola il Vice Presidente Enrico Richiardone che ha relazionato in merito all'attività svolta dall'APiCE nel corso dell'anno 2003 (n.d.r. - riportata per ragioni di spazio sul sito APiCE). La qualità e la quantità del lavoro svolto dai nostri volontari, ha sottolineato, si misura in primo luogo dal numero di persone o famiglie che si rivolgono per la prima volta alla nostra associazione per chiedere e ricevere assistenza e tutela. Nel 2003 sono stati seguiti 99 nuovi casi, contro i 65 dell'anno precedente. In secondo luogo dal fatto che i mass media abbiano dato ultimamente maggiore spazio alle nostre iniziative ed alcune testate abbiano ospitato per la prima volta nelle loro pagine degli articoli da noi scritti.

Richiardone ha proseguito descrivendo le principali "nuove iniziative attivate nel 2003" e quelle in fase di realizzazione o programmate per il corrente anno 2004, dimostrando con l'evidenza dei fatti che l'associazione ha, soprattutto nell'ultimo anno, notevolmente progredito e rafforzato la positività della sua immagine grazie al dinamismo, alla serietà ed all'impegno dei suoi volontari.

Prova ne sia che alcune associazioni di volontariato ubicate in altre regioni d'Italia - ha sottolineato - venute a conoscenza del nostro operato, abbiano chiesto di instaurare con noi concreti rapporti di collaborazione e scambi d'informazione.

Ha concluso il suo intervento esprimendo la gratitudine della Presidenza e del Direttivo dell'APiCE a tutti coloro che hanno fattivamente operato in seno all'associazione.

Bevilacqua ha ripreso la parola spiegando che le attività 2004, come precedentemente descritte da Richiardone, lasciano prevedere un bilancio riconducibile a quello del 2003. Chiesta l'approvazione del bilancio preventivo 2004, l'Assemblea ha espresso parere positivo all'unanimità.

Ha poi voluto ricordare che il Consiglio Direttivo dura in carica tre anni e viene rieletto dall'Assemblea dei Soci.

Essendo i tre anni scaduti, ha ringraziato i membri del Consiglio attualmente in carica per il loro impegno e chiesto all'Assemblea la loro riconferma. L'approvazione è stata concessa all'unanimità.

L'Assemblea dei Soci si è così conclusa alle ore 12.00.

I presenti sono stati invitati a recarsi alla "Palazzina F" per un Aperitivo alla Veneziana: vino bianco Chardonnay, bevande analcoliche, patatine chips e deliziose tartine al patè francese, squisito dono di Claude-Hélène Rivière.

Il Consiglio Direttivo riconfermato dall'Assemblea dei Soci il 13 marzo 2004, riunitosi in pari data alle ore 12.00, ha nominato tra i suoi membri, in ottemperanza alla procedura stabilita dallo Statuto:

Presidente

Cesare Bevilacqua

Vice Presidente

Enrico Richiardone

Segretario e Tesoriere

Corrado Moro

Consiglieri

Giuseppe Costanzo

Laura Gervasoni

Eugenio Gianotti

Paolo Pettinato

Claude-Hélène Rivière

L'APICE

PERIODICO IN DISTRIBUZIONE GRATUITA

Tiratura: 1800 copie

Direttore Responsabile

Cesare Bevilacqua

Redattore Capo

Eugenio Gianotti

Redattori

Francesca Ilotte

Paola Mancin

Corrado Moro

Enrico Richiardone

Editore

A.Pi.C.E.

Associazione Piemontese

Contro l'Epilessia

Via Galluppi 12/F

10134 Torino

Tel. (011) 318.06.23

(011) 318.77.98

E-mail: apice.eue@libero.it

Internet: www.apice.torino.it

Registrazione Tribunale

Torino n. 4172 del 05/04/90

Realizzazione e Stampa

SILGRAF Collino - Torino

La Segreteria APiCE

LA POSTA

a cura della Redazione

Riceviamo e volentieri pubblichiamo queste due lettere

Torino, 23 marzo 2004

Caro Cesare,

ho letto con molto interesse l'ultimo libro di Enrico Richiardone "Epilessia: le cento e una risposta" edito recentemente dall'APICE. Ritengo che sia una pubblicazione di grande utilità e che costituisca un prezioso riferimento per tutti coloro che desiderano accostarsi o approfondire in modo corretto e documentato un tema di così vasta portata.

Richiardone, poi, ha una prosa piana e colloquiale e possiede il dono di rendere accessibili a tutti i lettori anche taluni difficili argomenti di carattere prettamente medico, senza rinunciare alla rigorosità scientifica indispensabile per un testo di informazione specialistica.

Trovo, inoltre, particolarmente indovinata la formula di trattare le diverse problematiche attraverso domande e risposte in modo da fornire una immediata e chiara spiegazione agli interrogativi che ogni lettore può

porsi, sia sotto il profilo medico/terapeutico sia nella gestione del quotidiano e, più in generale, del vivere sociale.

In questi ultimi mesi ho dato il libro in lettura ad alcuni amici e tutti hanno voluto esprimere il loro convinto apprezzamento pregandomi di estenderlo anche a te, all'Autore e a tutta l'Associazione. Da parte mia, non posso che aggiungere le mie personali congratulazioni per questo tuo encomiabile impegno editoriale che, ne sono certo, riscuoterà i più ampi e favorevoli consensi.

Con sincera amicizia.

Pier Luigi Coda

Torino, 12 febbraio 2004

Spettabile Associazione, ero presente al convegno del 31 gennaio quando è stato presentato il libro intitolato "Epilessia: le cento e una risposta" scritto da Enrico Richiardone, vice presidente dell'APICE; un libro estremamente chiaro, rivolto ad un pubblico molto vasto.

Questo libro è stato redatto con l'intenzione

d'essere un utile mezzo di divulgazione circa l'argomento epilessia e credo ci riuscirà. Tutto ciò è stato certamente fatto perché la gente non rimanga nell'ignoranza e nel pregiudizio condannando i soggetti epilettici allo stigma, invece di riconoscere loro capacità lavorative, intellettive, affettive, intuitive, emotive, organizzative - e potrei elencarne ancora tante altre - uguali se non talvolta maggiori degli altri individui.

Più l'epilessia è conosciuta dall'intera società, minore è il disagio che si crea nei rapporti tra individui sani ed epilettici.

Francesca

RICORDIAMO AI NOSTRI LETTORI CHE LA CORRISPONDENZA PUO' ESSERE INVIATA ANCHE TRAMITE E-MAIL INDIRIZZANDOLA A:

apice.eue@libero.it

TESTIMONIANZE

A cura di Enrico Richiardone

LA NEUROCHIRURGIA DELL'EPILESSIA

Molti pensano che intervenire chirurgicamente sul cervello sia un'operazione rischiosa, da fare solo in casi di estrema gravità. Nel campo dell'epilessia l'intervento chirurgico in tanti casi è fattibile e normalmente si ottengono ottimi risultati. La persona operata si libera dalle crisi, dalla schiavitù dei farmaci antiepilettici e acquista una qualità di vita insperabile.

Trascrivo l'intervista della giornalista Gabriella Calorio fatta a Ettore e pubblicata su TORINO CRONACA del 6 febbraio

2004.

Racconta Ettore:

"La prima crisi l'ho avuta all'età di 14 anni. Secondo il medico la causa risaliva ad alcuni anni prima, quando, cadendo avevo urtato con violenza la testa a terra.

Ho iniziato ad avere 10 - 15 crisi al mese con assenze, anche conosciute come piccolo male. Per questo, a 20 anni non ho potuto prestare servizio come vigile del fuoco realizzando una mia grande passione. Poi, con il progredire della patologia, ho iniziato ad avere crisi di grande male. Duravano poco, ma quando riprendevo coscienza mi sentivo molto spossato e impiegavo più di un'ora a riprendere la mia attività. Devo dire però, che sono stato più

fortunato di altre persone nella mia situazione. Ad esempio mi sono sposato, ho avuto dei figli e ho trovato lavoro alla Michelin dove sono rimasto per trent'anni.

Quattro anni fa, per problemi cervicali ho fatto alcune lastre nelle quali è stata riscontrata una zona epilettogena, causa delle mie crisi. Il Prof. Munari (n.d.r. Neurochirurgo defunto) mi disse che potevo essere operato e così è stato.

E' andato tutto bene e ora sto molto meglio. Non ho più crisi e la terapia medica che era arrivata ad essere di 14 pastiglie di 4 diverse qualità, al giorno, è stata quasi del tutto eliminata."

PRESENTAZIONE ALLA STAMPA ED AL PUBBLICO DEL LIBRO DI ENRICO RICHIARDONE

“EPILESSIE: le cento e una risposta”

La presentazione del libro si è svolta con semplicità, in un clima di simpatica distensione, sabato 31 gennaio 2004, all'Auditorium dell'Educatore della Provvidenza di Torino.

L'autore ha spiegato le ragioni, riportate a pagina 5, che lo hanno spinto a scrivere questo terzo libro.

Hanno preso quindi la parola l'Avvocato Alide Lupo (Consigliere di Amministrazione della FONDAZIONE CRT), il Prof. Roberto Mutani (Direttore Divisione Universitaria di Neurologia Ospedale Molinette di Torino) ed il Prof. Emerito Enrico Morgando (Primario di Neurologia Ospedale Molinette di Torino) dei quali pubblichiamo i passi più significativi.

Avv. Alide Lupo

La FONDAZIONE CRT tradizionalmente sostiene, in Piemonte e in Val d'Aosta, iniziative di grande portata ed altre più spicciolate, ma non meno significative, a favore di tutti i settori di rilevanza sociale come sanità, ricerca scientifica, arte, cultura.

In questo caso siamo intervenuti a favore dell'APICE perché l'associazione porta avanti un'importante battaglia di civiltà, unita ad un apporto di grande valore scientifico e sanitario.

Ho apprezzato moltissimo il libro sia per l'impostazione che per il taglio molto vicino alle esigenze delle persone colpite e delle loro famiglie.

Il volume è un supporto di grande validità scientifica, visti i nomi dei medici e dell'illustre luminare in esso menzionati. Ha anche un profondo valore culturale che interessa l'abbattimento di quelle barriere non visibili, più difficili da eliminare di quelle architettoniche, radicate in un inconscio collettivo un po' oscuro, inestricabile, retaggio di antica data, che porta a far sì che il problema vero non abbia una corretta collocazione nella società. Questa è una patologia come tante altre, sicuramente rimediabile non solo con strumenti farmacologici ma anche con strumenti umani e sociali.

Questo è il valore aggiunto che porta l'APICE a meritare a tutto titolo il sostegno



A. Lupo - E. Richiardone - E. Morgando - R. Mutani

che la Fondazione ha ritenuto di dare a questo volume. Speriamo sia un seme portatore di frutti e che allarghi l'attenzione e la capacità di mobilitazione verso queste tematiche.

Prof. Roberto Mutani

Mi complimento con Enrico Richiardone, autore di questo direi splendido volume estremamente importante, ma anche estremamente utile proprio per sfatare quei miti relativi al pregiudizio, allo stigma nei confronti dei pazienti con epilessia e per diffondere cultura, che è la cosa principale perché i miti nascono proprio dal non sapere.

Lottare contro di essi è un compito dei medici e dei laici. Direi che la loro alleanza,

quando funziona, produce grandi risultati. Ad esempio ricordo la lotta, vittoriosa, per la concessione della patente di guida che sino alla fine degli anni 80 era negata ai pazienti epilettici e che ora invece è concessa a chi non ha più crisi da 2 anni.

Il volume è fatto molto bene, non solo per il pubblico, per le persone interessate e le loro famiglie, ma direi anche un pochino di più perché tanti aspetti del volume sono estremamente moderni.

Molti medici lo dovrebbero leggere attentamente soprattutto per quel che riguarda gli aspetti normativi, giuridici, amministrativi - che tra l'altro sono soggetti a cambiamenti nel tempo - e per il vecchio problema dell'invalidità.

Per tutti questi motivi mi complimento per l'iniziativa.

Prof. Emerito Enrico Morgando

Il merito maggiore di questo volume è quello di essere stato scritto da un "non medico".

Un "non medico" che ha saputo da un lato interpretare le esigenze dei pazienti e delle loro famiglie e dall'altro ha avuto la modestia di rivolgersi a medici, a revisori come il Prof. Benna e la Dott.ssa Paglia per dire cose chiare, corrette, con un linguaggio semplice e comprensibile che non sempre i medici riescono ad avere.

La cerimonia si è conclusa con un ricco e gradevole rinfresco offerto dall'APICE a tutti i presenti.

EPILESSIE: le cento e una risposta

VIENE SPEDITO GRATUITAMENTE MEZZO POSTA
A TUTTI COLORO CHE NE FANNO RICHIESTA
ALLA SEGRETERIA APICE

Tel. 011.3180623 - 011.3187798

Fax 011 3180623

E.mail: apice.eue@libero.it

PERCHÉ QUESTO LIBRO

Intervento di Enrico Richiardone alla presentazione del libro "EPILESSIE: le cento e una risposta"

L'Epilessia è una malattia del cervello già conosciuta e descritta da Ippocrate 2400 anni fa, ma la scienza, solo dopo la prima metà del XX secolo, poté definirla una malattia neurologica, non più mentale come sino ad allora si era creduto.

L'Epilessia, è anche l'unica malattia che nel corso dei secoli ha attraversato i confini della presenza terrena e divina, della magia e del diabolico e, a seconda del periodo storico e del pensiero dominante, il portatore fu trattato con tolleranza o con estrema crudeltà. Sino alla fine del XIX secolo non fu mai considerato una persona ammalata da curare.

L'Epilessia è dunque una malattia che approda nel XXI secolo, impregnata di superstizioni, di luoghi comuni, false credenze e carica di pregiudizi. Saranno queste le motivazioni storiche e culturali per cui tanta gente ancora oggi considera gli epilettici come persone diverse da quelle cosiddette "sane" ?

Per correttezza d'informazione dirò subito che l'Epilessia è curabile (i tre quarti dei colpiti, se assumono farmaci antiepilettici appropriati, non hanno più crisi); non è ereditaria, nel senso stretto del termine, ma esiste una certa predisposizione alla malattia che non è contagiosa né infettiva. Ma tanti, anche acculturati, confondono ancora l'Epilessia con la schizofrenia, altri la ritengono una malattia incurabile, ereditaria e altri ancora persino contagiosa non tanto sul piano fisico quanto nella loro immaginazione.

A tale proposito, ci sono genitori che non vogliono che i loro figli giochino o facciano amicizia con bambini epilettici, altri che a scuola non gradiscono insegnanti epilettici, altri ancora che ostacolano o impediscono il matrimonio del figlio con la ragazza epilettica. Infine ci sono datori di lavoro che non ti assumono se vengono a sapere che sei epilettico malgrado dimostri di non avere crisi. Non sono queste forme subdole di un contagio immaginario ?

Quando ho affermato vi sembrerà esagerato ma sono dati che emergono da indagini statistiche di questi ultimi 10 anni su

campioni di diversa estrazione sociale e culturale.

Aggiungo ancora che la nostra società è talmente prevenuta nei confronti dell'Epilessia che per alcuni il solo pronunciarne il nome è difficile, sgradevole, quasi fosse una bestemmia.

Questi pregiudizi moderni, saldandosi ad altri più antichi, continuano ad alimentare quei comportamenti che investono negativamente gli epilettici e che sono accettati

tanti versi ancora insufficiente e talvolta non corretta. Dare spazio però ad un'informazione che non sia solo medica (che già in parte esiste), ma soprattutto dare spazio a quella sociale (per districarci tra i permessi e i divieti delle leggi) e a quella storica (per capire l'inconsistenza dei pregiudizi).

Crede che tra tutti i mezzi di divulgazione l'informazione fatta attraverso i libri sia la più completa, efficace e duratura perché il

libro è più maneggevole, resta a disposizione nel tempo ed è più facile a consultare.

Purtroppo i rari libri sull'Epilessia sono scritti da medici per i medici e privilegiano i temi professionali. Di rado si occupano di argomenti sociali, assistenziali e tanto meno storici. Sono costosi, pochissimi quelli distribuiti gratuitamente, inesistenti nelle biblioteche civiche e nelle librerie normali.

Ecco allora la necessità di un libro, con caratteristiche tali da permettere un'ampia diffusione popolare; un libro che faccia uso di un linguaggio semplice per facilitare la comprensione di argomenti talvolta difficili, corretto, chiaro nell'esposizione e agile nella forma per non stancare i lettori.

Con "EPILESSIE: le cento e una risposta" credo di aver centrato l'obiettivo - lo testimoniano i lusinghieri apprezzamenti di illustri epilettologi - e forse il fatto di non essere medico mi ha agevolato il compito. L'APICE, per una capillare diffusione, soprattutto tra le fasce più deboli, lo distribuisce gratuitamente a chi ne fa richiesta.

Termino qui sperando che il mio terzo libro possa tranquillizzare e dare un aiuto concreto ai sofferenti e ai loro famigliari, rispondere in modo preciso e corretto alle domande che non hanno ancora avuto risposta, e lasciatemi dire, sia anche un modesto ma efficace vademecum per quei professionisti che per lavoro o altre motivazioni sono a contatto del mondo delle epilessie.



(per difesa) dalla società stessa: discriminazione e emarginazione sociale. Conseguentemente da una parte gli epilettici si sentono criminalizzati, non vogliono essere scoperti e tengono nascosta la malattia e dall'altra la collettività, privandosi delle loro potenziali capacità lavorative e culturali, subisce gravi danni economici.

E' perciò indispensabile far conoscere alla gente le tematiche dell'Epilessia, educare, coinvolgere l'opinione pubblica nella lotta contro la diffusa ignoranza che tuttora esiste e moltiplicare l'informazione per

PROPOSTA DI LEGGE ELABORATA DALL'APICE A FAVORE DEI SOGGETTI CON EPILESSIA E LORO FAMIGLIE

*approvata dal Prof. Giuliano Avanzini il 30.05.02 e sottoposta al parere
della Senatrice Laura Bianconi il 22.11.2002*

Nell'ultimo numero di questo giornale abbiamo pubblicato la lettera del 9 ottobre 2003, cortesemente inviataci dalla Senatrice Laura Bianconi, con la quale ci comunicava che:

- il disegno di legge "interventi a favore di soggetti affetti da epilessia" non aveva ancora iniziato il suo iter
- in mancanza di un disegno di legge governativo l'iter sarebbe risultato più lungo
- le proposte formulate dall'APICE sarebbero state certamente tenute in considerazione.

A seguito di ciò, da più parti ci sono giunte richieste di notizie in merito ai tempi di discussione/attuazione della legge ed al contenuto della nostra proposta.

In merito alla prima domanda, tempi di discussione/attuazione della legge dobbiamo purtroppo informare i nostri lettori che sino ad ora, per quanto ci risulta, tutto sia fermo.

Per quanto concerne invece il contenuto della nostra proposta di legge, ne pubblichiamo qui di seguito integralmente il testo, pur consapevoli di correre il rischio di essere fraintesi, perché gli spazi a disposizione non ci consentono di fornire gli opportuni chiarimenti sul contenuto di ogni singolo articolo.

Cesare Bevilacqua

Art. 1

(Piano di interventi a favore dell'epilessia)

L'epilessia è una patologia cronica ed invalidante che coinvolge circa l'1% dei cittadini italiani.

Allo scopo di assicurare:

- il miglioramento della qualità di vita alle persone con epilessia ed alle loro famiglie attraverso una efficace assistenza socio-sanitaria
- una diminuzione dei costi sociali diretti e indiretti attraverso diagnosi precoci ed adeguate terapie

è autorizzata l'attuazione dei seguenti interventi.

Art. 2

(Commissione nazionale per la lotta contro l'epilessia)

Istituzione di una Commissione nazionale permanente interministeriale per la lotta contro l'epilessia che predispone nell'ambito dell'apposito piano ministeriale l'attuazione di interventi per garantire il monitoraggio e l'applicazione della presente legge nonché proporre eventuali modifiche e/o integrazioni.

Al fine di garantire competenza e rispetto del principio di sussidiarietà, la citata Commissione deve includere rappresentanti designati della LICE e di associazioni di volontariato ONLUS nazionali e/o regionali che si dedicano esclusivamente e specificatamente alla lotta contro l'epilessia.

Art. 3

(Commissione medico-legale)

La persona con epilessia deve essere esaminata esclusivamente da una Commissione composta da medici di indubbia e comprovata esperienza nel campo dell'epilessia.

Art. 4

(Orientamento alla professione o lavoro)

I responsabili della scuola frequentata da un soggetto con epilessia, tenuto conto della compatibilità tra capacità potenziale e forma di epilessia, esprime alla famiglia dell'allievo parere in merito al percorso di studi o di formazione professionale preferibilmente da adottare.

Art. 5

(Accertamento di guarigione da parte della Commissione medico-legale)

Il soggetto, in assenza di crisi e di assunzione di farmaci antiepilettici, da cinque anni, e con EEG nella normalità è considerato guarito. L'accertamento della guarigione è di competenza della Commissione medico-legale.

Art. 6

(Interventi di informazione attraverso i mass-media)

a) Interventi nei confronti dei cittadini

Il Ministero della Salute promuove la realizzazione e divulgazione di messaggi ed attiva canali di sensibilizzazione ed informazione sulla patologia attraverso i mezzi

di stampa, radio e TV tenendo conto delle indicazioni della Commissione nazionale per la lotta contro l'epilessia di cui all'Articolo 2.

b) Interventi nei confronti dei datori di lavoro
Il Ministero della Salute promuove contatti e dota le Associazioni di categoria di materiale di informazione sulla patologia allo scopo di eliminare i pregiudizi che possono creare impedimenti all'atto dell'assunzione valendosi del contributo della Commissione nazionale per la lotta contro l'epilessia di cui all'Articolo 2.

Art. 7

(Interventi di formazione agli operatori)

a) Interventi nei confronti dei medici neurologi
Istituire a livello post-laurea corsi accreditati in epilettologia.

b) Interventi nei confronti dei medici di famiglia

Il Ministero della Salute dota le Associazioni di categoria, per una capillare distribuzione, di materiale di informazione sulla patologia e sull'ubicazione e livello delle strutture sanitarie preposte alla diagnosi e cura dell'epilessia.

c) Interventi nei confronti dei farmacisti e infermieri professionali

Il Ministero della Salute dota le Associazioni di categoria di materiale di informazione sulla patologia.

d) Interventi nei confronti dei docenti e inse-

gnanti/operatori scolastici

Attivare la dotazione di materiale informativo sulla patologia, sull'assistenza e comportamento nei confronti del soggetto con epilessia, sui rapporti con il resto della classe. Istituire corsi di aggiornamento per insegnanti sulle problematiche relative all'epilessia.

e) Interventi nei confronti delle Commissioni medico-legali

La Commissione nazionale per la lotta contro l'epilessia di cui all'articolo 2 definisce le linee guida per le Commissioni medico-legali che delineano l'incompatibilità tra mansione e forma di epilessia ai fini dell'idoneità alla professione o lavoro di un soggetto con epilessia, per garantire uniformità di giudizio.

Art. 8

(Interventi relativi alle strutture sanitarie ed accertamento dell'epilessia)

a) Intervento del Ministero della Salute in materia di direttive nei confronti delle regioni e delle provincie autonome a favore dell'epilessia e conseguente inserimento nei piani regionali e delle provincie autonome di strutture sanitarie idonee alla diagnosi e cura dell'epilessia con l'indicazione delle localizzazioni, del dimensionamento e di tre livelli di specializzazione. Primo livello: ambulatori extra-ospedalieri (medici di famiglia e pediatri) – per l'individuazione della sospetta epilessia. Secondo livello: ambulatori ospedalieri ed universitari – che garantiscano con i propri spazi e servizi la formulazione della diagnosi precoce e la cura dell'epilessia. Terzo livello: reti di servizi regionali e di provincia autonoma, per l'epilessia – che garantiscano con spazi e servizi di alta tecnologia e con personale altamente qualificato la diagnosi e cura di situazioni complesse (farmacoresistenze e situazioni in cui è richiesta una diagnosi differenziale) secondo una programmazione territoriale nazionale.

b) Le precitate strutture sanitarie di secondo e terzo livello sono deputate all'accertamento dell'epilessia ed alla conseguente compilazione e consegna all'interessato del primo "Attestato di esenzione per patologia dalla partecipazione al costo delle prestazioni di assistenza sanitaria"

Art. 9

(Interventi di carattere socio-assistenziale)

a) Integrazione esenzione tickets per esami e visite

In aggiunta a quanto previsto dal DM n.329 del 28.05.99 vengono esentati i tickets relativi ai seguenti esami e visite:

- esame Gamma GT
- esami Amilasemia e Ammoniemia, per i soggetti in terapia con il Valproato
- esame Sodiemia, per i soggetti in terapia con la Carbamazepina
- visite specialistiche prescritte dal neurologo in relazione all'epilessia

b) revisione della tabella indicativa delle percentuali d'invalidità di cui al DM 5 febbraio 1992, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 43 del 26 febbraio 1992

Di competenza della Commissione nazionale per la lotta contro l'epilessia di cui all'Articolo 2

c) Obbligo di interventi di assistenza in ambito scolastico nei confronti del soggetto epilettico

- somministrazione dei farmaci antiepilettici nelle ore prescritte da parte degli insegnanti
- assegnazione di insegnanti di sostegno nei casi di necessità accertata dalla Commissione medico - legale di cui all'Articolo 3
- sensibilizzazione nei confronti del resto della scolaresca

d) Patente di guida

- A partire dal giorno successivo alla dichiarazione di guarigione prevista all'Art. 5 la persona con epilessia ha pieno diritto al trattamento di legge previsto in assenza di epilessia.
- La concessione di patente delle sole categorie A e B è consentita agli epilettici che effettuano terapie antiepilettiche di mantenimento e controllo e che non presentino crisi comiziali da almeno due anni. Tale condizione dovrà essere notificata ogni due anni alla commissione medica locale sulla base di autocertificazione dell'interessato, di data non anteriore ai trenta giorni. La commissione medica locale avrà facoltà di effettuare verifiche senza onere alcuno per l'epilettico. La validità della patente sarà della durata prevista nei casi di assenza di epilessia.

Art.10

(Accertamento sull'epilessia)

- a) Gli operatori sanitari che, nell'esercizio della loro professione vengano a conoscenza di un caso di epilessia, sono tenuti a prestare la necessaria assistenza adottando tutte le misure occorrenti per la tutela della riservatezza della persona assistita.
- b) Ogni sistema di sorveglianza epidemiologica e rilevazione statistica deve essere effettuato con modalità che non consentano l'identificazione della persona
- c) La comunicazione di risultati di accertamenti diagnostici può essere data esclusivamente alla persona cui tali esami sono riferiti.
- d) L'accertata epilessia non costituisce motivo di discriminazione, in particolare per l'iscrizione alla scuola e l'accesso o il mantenimento del posto di lavoro

Art.11

(Divieti per i datori di lavoro)

- a) E' vietato ai datori di lavoro, pubblici e privati, lo svolgimento di indagini volte ad accertare nei dipendenti o in persone prese in considerazione per l'instaurazione di un rapporto di lavoro l'esistenza di uno stato di epilessia
- b) Si applica alle violazioni delle disposizioni contenute nel comma a) del presente articolo il sistema sanzionario previsto dall'articolo 38 della legge 20 maggio 1970, n. 300.

Art. 12

(Diritto al collocamento obbligatorio)

Facoltà per un soggetto con epilessia accertata dalla Commissione medico-legale di cui all'Art 3, di accedere al collocamento obbligatorio indipendentemente dalla percentuale di invalidità.

CHRISTMAS PARTY

Auguri di buon anno in lieta compagnia

La nostra associazione, il 13 dicembre scorso, ha organizzato nella sede di via Galluppi 12/F un "Christmas Party", un incontro cioè tra amici per porgersi calorosi auguri di buon anno in lieta compagnia. Ricchi ed appetitosi i piatti ricolmi di bontà preparati da alcune signore volenterose, con la regia di Paolo Artusio.

Ciò che ha reso la festa simpatica ed accogliente è stata tra l'altro una gara di torte dolci e salate.

Arbitri di estremo ... buon gusto, sono stati Marisa Zambrini con Enzo Oliva dell'Associazione Nazionale Atleti Azzurri d'Italia e lo scrittore Pier Luigi Coda.

La prelibata torta preparata dalla Signora Nilla Pezzolato ha vinto il primo premio tra le torte dolci.

Adriana Gastone ha invece vinto il premio per la torta salata. Gli arbitri non hanno avuto dubbi nell'assegnarle il premio, attribuitole, indipendentemente dalla bontà, per il semplice motivo che era l'unica torta salata in gara.

I premi consistevano in due pregevoli "appoggia mestoli" in ceramica dipinti a mano da Franca Cimminelli.

L'ambiente si è subito riscaldato grazie alla schiettezza, al calore, alla semplicità estrema nei rapporti tra i presenti, cosa questa che purtroppo non si riscontra in altri ambienti e nella quotidianità al di fuori dell'APICE.

Una nota di simpatica allegria è stata portata dalla Liguria da Roberto Bucco, al quale è stato affibbiato il nomignolo de "Il Genovese". E' grazie alle tante iniziative dell'APICE come questa festa di Natale, le numerose gite, i convegni, gli interventi mirati, i libri, ecc. che molte persone con epilessia hanno nuovamente voglia di combattere per i loro diritti, per la loro dignità, per il loro lavoro e per facilitare le relazioni interpersonali.

Francesca Ilotte

CUORGNE' REGALA ALL'APICE UNA BEFANA GENEROSA

Anche quest'anno il Comune di Cuornè ha voluto testimoniare la sua solidarietà e amicizia alla nostra associazione organizzando, per il giorno dell'Epifania, uno spettacolo di musiche e di danza.

Di fronte ad un pubblico che ha gremito le navate della Chiesa della S.S. Trinità, si sono alternate le voci del soprano Loretta Borrelli e del tenore Emilio Alloero che, accompagnati al pianoforte dalla concertista Michela Varda, hanno proposto brani di particolare emozione lirica.

I tre artisti hanno trascinato la platea in vere e proprie ovazioni e la loro bravura è stata sottolineata con applausi scroscianti e ripetuti.

Il concerto è stato arricchito dalle danze delle giovani ed eleganti ballerine della locale Scuola di Danza "La Fenice" che, sotto la direzione di Filomena Perri e Nicoletta Panu, hanno interpretato coreografiche espressioni di grande effetto scenico.

La manifestazione è stata brillantemente condotta dalla Professoressa Carla Tallone che nella circostanza ha richiamato, con particolare garbo e sensibilità, i contenuti della nostra opera di volontariato.

Molto apprezzato l'intervento del Professor Enrico Morgando, di sicura origine cuorgnese, che con chiarezza e rigore scientifico ha illustrato l'epilessia nei suoi molteplici aspetti.

Fuori programma la presentazione del nuovo libro per ragazzi di Pier Luigi Coda "Pesci rossi, pesci azzurri" (Editore Effatà). L'autore ha voluto generosamente devolvere all'APICE i proventi delle numerose vendite del libro realizzate durante l'intervallo della manifestazione.

Un pomeriggio che l'APICE ricorderà a lungo per aver trovato nella cittadinanza tanta condivisione e generosità. Per tutto ciò vogliamo ringraziare con sentita amicizia il Sindaco Giancarlo Vacca Cavalot, promotore dell'iniziativa, la Dr.ssa Maria Teresa Cavallo per l'impegno organizzativo profuso e, per la loro presenza, il Sindaco di Canischio Dario Donna ed il Prof. Dario Boggia della Comunità Montana Alto Canavese.

E. G.

Appuntamenti

VENERDÌ 4 GIUGNO 2004 - Ore 20.45

E IN REPLICA

SABATO 5 GIUGNO 2004 - Ore 20.45

Auditorium dell'Educatore della Provvidenza
Corso Generale Govone 16/a - zona Crocetta
Saggio teatrale di beneficenza
della Compagnia "Gli Amici degli Amici"

PROGRAMMA

Commedia brillante in tre atti di Nando Vitali
"Bisognino ... fa trottar la vecchia ..."
Regia di Beppe Prato

PERSONAGGI E INTERPRETI

GIANNA	Paola Pellegrini
CLEMENTE	Eugenio Ghergia
SILVIA	Patrizia Ganzi
OSVALDO	Mauro Tolve
TOSCA	Rita Frettini
ALBERTINO	Rino La Delfa
AGOSTINO	Luca Notarpietro
GASPERO	Fedele Policaro
GAETANO	Stefano Fascio

Rammentatrice Salvina La Cara

Prenotazione telefonica obbligatoria ai numeri
011 3180623 / 3187798

DOMENICA 4 LUGLIO 2004

**"Cultura e gastronomia occitana"
GITA IN VAL CHISONE**

PROGRAMMA

ore 8.30	Raduno in via Galluppi 12
ore 8.45	Partenza in pullman per Pinasca
ore 10.00	Visita guidata al Museo "ABITARE IN VALLE"
ore 13.00	Pranzo nella Azienda Agrituristica "La Chabrandà" di Pomaretto
ore 16.00	Visita della Chiesa San Pietro in Vincoli dello Juvarra a Villar Perosa
ore 18.00	Arrivo a Torino in via Galluppi

MENU

Affettati della Casa
Tagliatelle ai funghi e al ragù
Arrostito di vitello con patate al forno
Crème caramel o Crostata di frutta
Caffè
Acqua e vino della Casa

LA PARTECIPAZIONE DELLA GITA E' GRATUITA MA CON OBBLIGO DI
PRENOTAZIONE TELEFONICA ENTRO MERCOLEDÌ 30 GIUGNO AI
NUMERI 011.3180623 - 011.3187798