



DOMENICA 4 MAGGIO

XIII GIORNATA NAZIONALE PER L'EPILESSIA 2014

**PUBBLICATO IL LIBRO 'A VOLTE NON
ABITO QUI' SCRITTO DAI PAZIENTI**

***Sostegno alla ricerca e ascolto del paziente gli strumenti
per migliorare la cura dell'epilessia***

Roma, 4 maggio 2014 - ***L'epilessia coglie di sorpresa! Gioca d'anticipo, sostieni la ricerca, questo il claim della Giornata Nazionale dell'epilessia***, che si celebrerà domenica **4 maggio 2014**. In questa occasione la Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) e la sua Fondazione presentano **"A volte non abito qui"** il libro-testimonianza che raccoglie le più significative storie di pazienti con epilessia. **Il libro** è frutto del primo esperimento italiano di **medicina narrativa** applicata all'epilessia. I testi provengono da "Raccontare l'Epilessia", primo concorso di medicina narrativa lanciato da LICE in occasione della scorsa edizione della Giornata Nazionale per l'epilessia. Raccoglie **33** contributi scritti da persone con epilessia, familiari e medici, selezionati tra gli oltre **120 pervenuti** alla prima edizione del Concorso. Tutti i proventi ricavati dalla vendita del libro, disponibile sia in versione cartacea che come ebook, saranno utilizzati **per finanziare progetti di ricerca innovativi in ambito epilettologico**.

"A volte non abito qui rappresenta il **primo esperimento di Medicina Narrativa** sull'epilessia nel nostro Paese. La Medicina Narrativa è una disciplina che dovrebbe essere implementata nella pratica clinica, così come avviene nel mondo anglosassone, costituendo essa una parte fondamentale per

la **migliore costruzione del rapporto medico-paziente** – dichiara il **Prof. Oriano Mecarelli**, Responsabile dell’Ambulatorio per le Sindromi Epiletiche dell’UOC di Neurofisiopatologia del Policlinico Umberto I di Roma. - Della **Medicina Narrativa**, che può essere considerata uno strumento prezioso per **affrontare l’epilessia da un punto di vista interdisciplinare**, in quanto fenomeno medico, sociale e simbolico, fanno parte la parola e la conversazione, ma anche la scrittura nelle sue molteplici forme, attraverso la quale esprimere emozioni, dubbi, attese e sentimenti”.

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

“La medicina narrativa esorta i professionisti sanitari ad abbandonare atteggiamenti distaccati e paternalistici a favore di una rinnovata attenzione alla **soggettività dei pazienti**. E’ un invito a **leggere il paziente come un testo**, invece di affrettarsi a incasellare una serie di sintomi in un’asettica categoria diagnostica – spiega la **Professoressa Maria Vaccarella**, ricercatrice presso il Centre for the Humanities and Health del King’s College di Londra ed autrice della prefazione del libro.

Le poesie ed i racconti contenuti nel libro parlano di **attese disilluse e adolescenze negate**, di **pregiudizi radicati, di coraggio e determinazione** e, nello stesso tempo, sottolineano diversi aspetti psico-sociali dell’epilessia: dal senso di incomprensione ed isolamento al ruolo fondamentale svolto dall’affetto dei propri familiari fino alla riscoperta della felicità del paziente.

Grazie al concorso letterario la Fondazione LICE ha voluto valorizzare l’importanza del dialogo tra medico e paziente. Ed è proprio su questa scia, che a breve la LICE lancerà un nuovo progetto. Questa volta i destinatari saranno i pazienti **“video-makers”** che potranno esprimere, attraverso le immagini video, la loro personale esperienza con l’epilessia. Non solo parole, dunque, ma

anche immagini dedicate all'epilessia. Anche la locandina della Giornata Nazionale per l'epilessia 2014 è stata oggetto di un concorso di idee, che ha coinvolto molti creativi. Tra oltre 140 contributi pervenuti alla Fondazione, ha vinto la creazione che più di tutte si è avvicinata al claim.

Inoltre, grazie all'impegno dei neurologi delle sedi regionali della Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE), durante tutta la giornata, sarà possibile informarsi correttamente su questa patologia presso gli stand dedicati e partecipare a numerose iniziative locali, **che sarà possibile seguire su www.lice.it**

Nel nostro Paese, l'epilessia conta oltre 500.000 malati, circa 30.000 casi nuovi all'anno e un'incidenza particolarmente elevata nei bambini. Tra i più piccoli, la fascia d'età più a rischio è quella sotto il primo anno di vita.

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

Ufficio stampa
Paola Perrotta
380 4648501
ufficio.stampa@lice.it

EPILESSIA

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

LICE

La **LICE** è una **Società Scientifica senza scopo di lucro** a cui aderiscono oltre 1000 specialisti di branca neurologica operanti in tutto il territorio nazionale. La LICE ha come obiettivo principale

quello di contribuire alla cura e all'assistenza dei pazienti con epilessia nonché al loro inserimento nella società promuovendo e attuando ogni utile iniziativa per il conseguimento di tali finalità.

FONDAZIONE EPILESSIA LICE

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

Per maggiori dettagli, consulta i siti Internet: www.lice.it;
www.fondazioneepilessialice.it;

Ufficio Stampa –
Paola Perrotta
380 4648501
ufficio.stampa@lice.it