

4 dicembre 2020

Credo che l'impegno di una comunità coesa sia alla base del progresso, in ogni campo. Vedo l'International Bureau for Epilepsy fare questo nei prossimi anni come organizzazione leader a livello mondiale ed essere stata eletta alla sua presidenza è per me l'opportunità di mettere le mie esperienze personali e professionali al servizio di una missione di vitale importanza.

La più piccola delle mie figlie aveva 20 mesi quando ha avuto la sua prima crisi epilettica. Diversi giorni dopo, le fu diagnosticata un'epilessia focale che ben presto divenne resistente ai farmaci. Oggi, lei ha 11 anni e nel corso del tempo la sua condizione è diventata più complessa, con ricadute drammatiche su molti aspetti della sua e della nostra vita. Frequenta la scuola elementare e la principale fonte di sofferenza per lei è la solitudine. Tristemente, la sua storia non è unica, ma è condivisa da milioni di persone affette da epilessia in tutto il mondo.

Subito dopo la diagnosi, la mia reazione è stata quella di cercare soluzioni per mia figlia. Poi, sei anni fa, sono entrata nella Federazione Italiana Epilessie e successivamente nel comitato europeo dell'IBE. Nel tempo, ho avuto molte occasioni di rappresentare le persone affette da epilessia e lavorare per loro realizzando progetti diversi. In questo percorso, ho incontrato molti altri genitori, persone con epilessia e medici che mi hanno fatto capire di essere parte di una comunità viva e presente.

Il mio compito di rappresentante delle persone con epilessia si giova della mia formazione scientifica in ambito biomedico ed economico e delle mie esperienze professionali nella gestione dell'impresa biomedica orientata alla cura. Tuttavia, la mia esperienza diretta con la vulnerabilità e l'incertezza mi ha insegnato molto più di quanto avrei mai potuto imparare sui libri o in anni di lavoro professionale.

Basandomi sui molti fatti che ho raccolto da quando mi occupo di tutela delle persone con epilessia, le mie priorità sono:

- Garantire il diritto delle persone affette da epilessia ad accedere all'assistenza sanitaria, all'istruzione e al lavoro, perché questi sono i pilastri di una vita piena;
- Aumentare la conoscenza dell'epilessia e dissipare i pregiudizi e le discriminazioni, perché l'inclusione e i legami tra gli esseri umani iniziano con il riconoscimento;
- Collaborare con tutti gli attori del sistema salute per promuovere la ricerca, perché soluzioni di cura innovative miglioreranno la vita delle persone con epilessia, comprese quelle con disabilità concomitanti.

Lo scenario attuale è eccezionalmente impegnativo e la pandemia ha spostato le priorità dalla nostra causa. Tuttavia, ho fiducia poiché sento di poggiare sulle spalle dei giganti: ciò che è stato realizzato finora dai membri dell'IBE costituisce un fondamento solido su cui continuare a costruire e la nostra rete è di per sé la migliore risorsa per affrontare le sfide che abbiamo davanti.

Nel corso degli anni, mentre affrontavo, come mamma, l'imprevedibilità, la paura e lo stigma che l'epilessia porta con sé, ho imparato che le persone con l'epilessia sono molto più delle loro difficoltà e sofferenze. Grazie alla mia meravigliosa bambina e alle molte persone che ho incontrato da quando sono attiva in questa comunità, ho raggiunto una visione chiara di ciò che le persone con epilessia possono realizzare e di come possono raggiungere una vita piena. È vero, abbiamo ancora molta strada da fare per arrivare a questo risultato. Ma, per quanto lungo e impervio possa essere il cammino, non può che essere percorso a passi: i nostri e i vostri, insieme!

*Francesca Sofia*

Presidente IBE