

L'AICE è impegnata su diversi punti se li condividi aiutaci a realizzarli.

1. tutela del diritto all'educazione e alla salute per gli alunni che necessitano di assumere terapie in orario scolastico;
2. Venuta meno delle limitazioni imposte dal precedente stato patologico e dell'obbligo di dichiararlo quando la guarigione venga certificata dallo specialista;
3. Obbligatorietà, nel caso di provvedimenti che limitano il diritto di una persona a causa di disturbi neurologici, presenti o passati, della certificazione specialistica che li attesti;
4. Revisione delle percentuali di invalidità, riconoscendo comunque a chi ha crisi con perdita di contatto con l'ambiente, il 46% d'invalidità;
5. Connotazione di gravità e relative agevolazioni per l'epilessie farmaco-resistenti con crisi con perdita di conoscenza comunque se in età evolutiva;
6. Dopo i primi due anni di patente, il rinnovo sia per un periodo di 4 anni ed il seguente, al permanere dell'assenza delle crisi, per 5 anni; permessi annuali per chi ha crisi nel sonno;
7. La cura non è fatta di sole pillole, ma anche di aiuto alla comprensione, indicazione delle opportunità integrative nei momenti di disagio o difficoltà;
8. Formare un gruppo di ascolto per condividere le esperienze e le informazioni apprese;
9. Allacciare e mantenere rapporti con i competenti organi statali, regionali e locali per la promozione di leggi, regolamenti e provvedimenti a favore dei soggetti con l'Epilessia .



DONA IL TUO CONTRIBUTO . . .

FAI VOLARE UNA FARFALLA

Con Bollettino Postale

c.c.p. N° 74627480

Intestato a: A.I.C.E. Associazione Italiana Contro l'Epilessia
Sezione di Pontedera e Pisa



Cos'è l'A.I.C.E

L' AICE è un' associazione di volontariato che ha come obiettivo primario quello di rappresentare un punto di riferimento per le persone con Epilessia ed è nata dalla esigenza di migliorarne la qualità della vita, perché esse non sono solo "malati" ma sono soprattutto persone.

"piena cittadinanza per le persone affette da epilessia e per le loro famiglie"

L'impegno dei volontari dell'AICE è a favore della ricerca scientifica e del pieno riconoscimento dei diritti civili. L'AICE nasce di supporto al cammino clinico del paziente affetto da epilessia perché nessuno conosce i numerosi problemi connessi alla malattia di chi, persona e familiari, ne vivono quotidianamente le inquietudini. L'AICE ha il compito di informare e sensibilizzare promuovendo anche convegni e riunioni pubbliche sulle problematiche che toccano il vissuto della famiglia e sui vari aspetti medici e sociali.

Associazione Italiana Contro l'Epilessia

Associazione Italiana Contro l'Epilessia
sez. Pontedera Pisa
c/o Pubblica Assistenza di Pontedera
via Profeti, 10 Pontedera Pisa 56026

Tel.: 3200287400

Tel.: 3295375223

www.aicetoscana.it

E-mail: gianni.taccini@tin.it

L'Epilessia sconvolge l'equilibrio del sistema familiare e tocca ogni membro della famiglia dal punto di vista psicologico, sociale e finanziario.

Non è soltanto un problema medico.



**Con il patrocinio del
comune di Pontedera**

**L'epilessia
si può
vincere**

e2

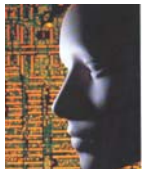
...insieme

Conoscere l'Epilessia



Associazione Italiana Contro l'Epilessia
A.I.C.E Sezione Pontedera e Pisa
c/o Pubblica Assistenza di Pontedera
Via Profeti, 10 - 56025 Pontedera (Pi)
Cell.: 3200287400 - Cell.: 3295375223
www.aicetoscana.it
E-mail: gianni.taccini@tin.it
P.IVA/C.F. 01801040500

Conoscere l'Epilessia



Il termine "EPILESSIA", che deriva dal greco "epilambanein" (essere sopraffatti, essere colti di sorpresa), sta ad indicare una modalità di reazione del Sistema Nervoso Centrale a diversi stimoli.

L'Epilessia, o meglio LE EPILESSIE, visto che se ne conoscono oltre 40 manifestazioni diverse, è un disturbo neurologico controllabile, in 6/7 casi su 10 con adeguata terapia; il soggetto che ne è affetto è pertanto in grado di svolgere la propria attività (scolastica, lavorativa o sociale), anche se tale situazione comporta un notevole impegno di tipo intellettuale. Questi concetti sono ancora oggi poco noti anche a persone di buon livello culturale. Le epilessie interessano oltre l'1% della popolazione italiana. Ne discende che oltre 500.000 persone affette in Italia da questo disturbo, sono tutt'ora "vittime" della disinformazione e del pregiudizio con conseguente difficoltà ad inserirsi correttamente nel contesto sociale, come è loro diritto.

Un'inchiesta della DOXA, volta a valutare quello che era l'atteggiamento del cittadino nei confronti dell'Epilessia, ha messo in evidenza come il 16% della popolazione adulta intervistata non conoscesse la malattia. Questa disinformazione è infatti ancora molto diffusa ed i pregiudizi verso chi ne è affetto sono ancora molto radicati.

La collettività in genere è portata ad accettare molto più facilmente colui che presenta una minoranza fisica permanente, e tende a rifiutare un soggetto che presenta saltuariamente una crisi che però sconvolge l'ordine naturale delle cose.

Secondo gli epilettologi mondiali "l'Epilessia è l'unica malattia in cui la sofferenza è più aggravata dall'atteggiamento della società, che dalla stessa malattia".

Gli atteggiamenti di paura e di rifiuto si ripercuotano sulla persona affetta da Epilessia, provocando sensi di vergogna, di colpa e reazioni di difesa, sentimenti che vengano aggravati dalla frattura del vissuto personale, che ogni crisi genera. L'interruzione del rapporto con la realtà, l'impossibilità di prevedere e gestire le crisi, costituiscono minacce all'identità ed alla sicurezza del paziente.

"l'Epilessia, al contrario di altri disturbi fisici e psichici, sconvolge talmente la vita dei familiari di chi ne è affetto, che l'obiettivo principale diventa la riconquista dell'equilibrio psicofisico da parte di coloro che vi sono coinvolti"

Mentre la famiglia vive in maniera esasperata il problema epilettico, la società, che rappresenta la "grande famiglia", lo ignora e nel migliore dei casi, innalza barriere psicologiche e burocratiche, che rendono meno sopportabile la sua condizione. Solo da poco tempo si è andato affermando il concetto di uguaglianza tra persone sane e malate, questo grazie all'attività delle varie associazioni, all'intervento ed alla propaganda di istituzioni nazionali ed internazionali.

Risposte Facili a Domande Difficili



CHE COS'È UNA CRISI EPILETTICA

La crisi epilettica è scatenata da un improvviso eccesso di attività delle cellule del cervello. Immaginate l'insieme delle cellule nervose come una complicata rete di circuiti elettrici. In quest'ottica, le crisi epilettiche possono essere paragonate ad

una scarica imprevista di impulsi elettrici non controllati, in una parte o in tutto il cervello. La scarica inizia all'improvviso e termina più o meno rapidamente. Fra una crisi e l'altra, generalmente, non è presente alcun disturbo.

COME SI MANIFESTA UNA CRISI EPILETTICA?

Le crisi epilettiche possono manifestarsi in tanti modi diversi, con disturbi improvvisi della coscienza, dei movimenti o con sensazioni insolite, a seconda dell'area del cervello colpita dalla scarica elettrica eccessiva. Il cervello è infatti organizzato in tante aree o centri, ognuno dei quali svolge funzioni specifiche, formati a sua volta da un numero elevato di cellule nervose che comunicano tra loro in una rete estremamente complessa. Esistono, per esempio, aree che controllano i movimenti, il ritmo del cuore e del respiro, centri nei quali si formano il linguaggio e le emozioni, altri che sono essenziali per la memoria, l'apprendimento e il pensiero. Il sistema funziona attraverso un meccanismo di passaggio di impulsi da una cellula nervosa all'altra nelle diverse aree cerebrali.

QUANDO SI PARLA DI CRISI PARZIALI O FOCALI

Una crisi è focale quando la scarica avviene in una parte limitata del cervello; la crisi si manifesta interessando la parte del corpo e le funzioni collegate.

COME SI FA A RICONOSCERE UN "PICCOLO MALE"?

Elemento caratteristico ne è "l'assenza", che consiste in una brusca sospensione della coscienza e dell'attività, della durata di 10/40 secondi, con facile caduta dalle mani di un oggetto. Successivamente l'attività viene ripresa al punto in cui era stata interrotta. La crisi di tipo "assenza" si può ripetere più volte nell'arco della giornata.

COME SI MANIFESTA IL "GRANDE MALE"?

Si manifesta con perdita di coscienza, caduta a terra e comparsa di scosse in tutto il corpo; il battito cardiaco si accelera e la respirazione si alterna per alcuni secondi nella fase iniziale. Le scosse durano circa 40 secondi. Se la crisi si ripete varie volte senza ripresa della coscienza, si parla di "stato di grande male": in tali casi è fondamentale l'intervento immediato dello specialista. Comunque, si tratta di eventualità rare. In ogni caso, la crisi è seguita da sonno profondo.

IL PERICOLO DELLA CRISI

Fortunatamente la maggior parte delle crisi epilettiche ha una durata limitata nel tempo e si risolve spontaneamente senza alcuna conseguenza per l'organismo. Le cellule cerebrali riprendono più o meno



rapidamente il normale funzionamento e la persona torna a comportarsi come se nulla fosse successo.

SITUAZIONI CHE FAVORISCONO LE CRISI EPILETTICHE

Sebbene non siano ancora del tutto noti i meccanismi attraverso i quali si generano le scariche anomale, vi sono alcune situazioni definite epilettogene, cioè capaci di innescare le crisi. Si tratta di situazioni capaci di abbassare la "soglia epilettogena", cioè il limite di reattività elettrica delle cellule cerebrali, esponendo il soggetto al rischio

di crisi. Sebbene queste situazioni possano variare da paziente a paziente, ve ne sono alcune generalmente considerate a rischio di crisi: un ritmo di vita sregolato, la mancanza di sonno, l'interruzione brusca della terapia, l'abuso di sostanze alcoliche, le droghe, gli stress emotivi e/o fisici prolungati. In alcune forme di epilessia, anche la visione dello schermo televisivo, può innescare una crisi epilettica, così come l'esposizione a fonti di luce intermittente, quali la lampada stroboscopica nelle discoteche, oppure i riflessi del sole sull'acqua. Infine, nella donna, le crisi epilettiche possono essere più frequenti durante il periodo mestruale.

PROVEDIMENTI GENERALI DURANTE UNA CRISI EPILETTICA

È importante che chi assiste ad una crisi epilettica non si lasci impressionare dalle scosse muscolari di cui è vittima il soggetto, (queste non sono dolorose per lui né pericolose per gli altri) ed agisca in modo razionale e pratico.

1. evitare di contrastare le contrazioni muscolari per non provocare lesioni ossee, articolari o muscolari.
2. Non mettere nulla in bocca alla persona.
3. Al termine della crisi convulsiva, la persona potrà cadere in un sonno profondo che può durare diversi minuti. Inizialmente sarà confuso, disorientato, con vaghi o nulli ricordi sull'accaduto. Tranquillizzarlo senza ricorrere ad inutili sedativi; dopo pochi minuti dal risveglio la persona sarà in grado di badare a se stessa.
4. A volte la crisi si manifesta con sintomi premonitori e sarà opportuno invitare la persona a sdraiarsi per terra, evitando la caduta.
5. Se la perdita di coscienza avviene improvvisamente, la caduta a terra sarà inevitabile e occorrerà adagiare la persona sul fianco per impedire che la saliva possa ostacolarle le vie respiratorie.
6. Non somministrare bevande finché la persona non sia completamente cosciente.
7. È importante rimanere vicino alla persona finché la crisi non è completamente passata, successivamente raccontarle l'accaduto.
8. È indispensabile osservare il più attentamente possibile le caratteristiche della crisi, in modo da poterle riferire al neurologo.

RICORDATE CHE FAMILIARI ED AMICI SONO UN'IMPORTANTE RISORSA TERAPEUTICA PER LA PERSONA CHE SOFFRE DI EPILESSIA