



Progetto ERE: prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica sulle esperienze di cura dell'epilessia.

## **Gli epilettologi raccontano l'epilessia. Lavoro, tempo libero, famiglia: per superare le paure e fare emergere le possibilità**

*Roma, Congresso LICE – 5 giugno, ore 11:30, Hotel Ergife – Sala Merida  
Conferenza Stampa e Caffè letterari di open discussion*

Roma, 5 giugno – 91 storie di cura dell'epilessia scritte da 25 epilettologi di tutta Italia. Al centro le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro, il tempo libero, le paure nel vissuto quotidiano e nei progetti di vita; nella scelta delle cure e nel cambiamento. Insieme alle speranze e alle possibilità per un nuovo sguardo sulla malattia.

Questo in sintesi il Progetto "ERE – **gli Epilettologi Raccontano le Epilessie**", la prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica che ha raccolto le narrazioni dei professionisti sulle esperienze di cura dell'epilessia, realizzato dall'**Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD** con il patrocinio della **Legga Italiana Contro l'Epilessia (LICE)** e il supporto non condizionato di **Bial Italia**.

Con l'occasione del **Congresso Nazionale della LICE a Roma dal 5 al 7 giugno 2019**, le **91 storie di cura** vengono valorizzate non solo nella loro unicità, ma anche nei temi importanti portati alla luce, e ad oggi ancora taciuti:

- Il 57% delle persone con epilessia raccontate vive **una vita "immobile"**, confinata entro le mura domestiche.
- Anche il 61% dei loro famigliari e caregiver conduce una vita di **autoreclusione e solitudine**.
- A fronte di un'età media di 37 anni, **il 60% delle persone con epilessia raccontate non è occupato** e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione.
- **La paura è l'emozione dominante** nelle narrazioni, e trasversale a tutte le fasi di cura.
- **I curanti dimostrano di avere un forte coinvolgimento nelle relazioni di cura**, non solo basate sulla clinica, ma ampliate alla sfera del vissuto quotidiano ed emotivo. Questo carico emotivo necessita di essere preservato, per il benessere dei professionisti.

A proposito di questo ultimo punto, spiega infatti la **Dott.ssa Maria Giulia Marini, Direttore Scientifico e dell'Innovazione dell'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD**: "grande il desiderio dei medici esperti di epilessia di raccontare del proprio lavoro attraverso le storie complesse ed emozionanti delle persone con epilessia: **non sono solo medici del corpo**, ma anche curanti degli aspetti psicologici, sociali, come l'inclusione a scuola e al lavoro. Hanno sviluppato una straordinaria sensibilità, e dovrebbero avere più equipe multidisciplinari al proprio fianco, con psicologi, assistenti sociali e volontari. Sono troppo soli in molte occasioni".



E ancora, commenta il **Prof. Oriano Mecarelli, Presidente della LICE**: *“le narrazioni scritte dai professionisti sono ricche, vere, colme di elementi concreti su cui basarsi per migliorare la qualità dei supporti, e quindi della vita con l’epilessia”*.

Le storie di cura sono state analizzate secondo le metodologie della **Medicina Narrativa**, e poi condivise in una Consensus Conference che ha visto parte degli epilettologi “narratori” coinvolti in un progetto di **trasformazione dei testi in azioni concrete**, da attuare su più livelli. **La disinformazione crea discriminazione**. Questo il principio di fondo da cui sono scaturite tutte le azioni elaborate e condivise dal gruppo di lavoro, che ruotano intorno alla necessità di “sdoganare” l’epilessia dallo stigma e dal taboo di cui è ancora permeata. Gli epilettologi coinvolti si sono impegnati a contribuire a rafforzare e canalizzare maggiormente **l’informazione e la rassicurazione**: bisogna sapere che **le epilessie si possono gestire**, nei diversi contesti di famiglia, lavoro, tempo libero, e bisogna sapere come. Hanno poi proposto l’istituzione di **un gruppo di lavoro multidisciplinare** che metta insieme epilettologi, medici legali, medici del lavoro, associazioni, per definire in maniera uniformata i livelli di malattia, e le sue corrispettive possibilità. Fondamentale riscoprire il **ruolo originario delle associazioni, di supporto e sollievo** per le famiglie che vivono l’esperienza dell’epilessia. E poi ci sono **le tutele legali esistenti** da far conoscere, per passare da pochi casi di best practices alla prassi di **una reale inclusione organizzativa** delle persone con epilessia nel mondo del lavoro. Infine, anche le parole hanno la loro importanza, e per questo si lavorerà alla diffusione di **un nuovo linguaggio**, per superare lo stigma e la paura: *l’epilessia non è un “male!”*.

### **I Caffè letterari**

Tutti questi temi saranno affrontati in maniera interattiva e partecipata durante le giornate di Congresso LICE, attraverso dei caffè letterari, ossia delle brevi sessioni ospitate nello stand di BIAL Italia nelle quali, insieme a referenti esperti, si parlerà di vita con l’epilessia. Con **Mario Moroni**, imprenditore digitale e testimonial della LICE, si parlerà di **vita attiva con l’epilessia**, e di come ridurre l’immobilismo e rendere possibili le passioni, i viaggi, le attività sportive. Con **Luca Barbieri**, giuslavorista esperto di diritto del lavoro, si farà chiarezza **sui diritti per le persone con epilessia nel mondo del lavoro**, e sulle possibilità di **inclusione equilibrata** tra sicurezza e soddisfazione lavorativa. E con la collaborazione della **Federazione Italiana Epilessie**, in particolare con **Matteo Roccio**, si parlerà anche di **caregiver e delle loro necessità di supporti e sollievo**, perché l’epilessia si vive dentro le case, quindi in famiglia.

L’intento di questi caffè letterari sull’epilessia è quello di discutere di **possibilità e soluzioni, che ci sono, contro la paura**, che ha fatto da sfondo a gran parte delle narrazioni raccolte e delle vite raccontate. Considerando che in Italia si stimano **600.000 persone con epilessia**, con 36.000 nuovi casi l’anno, **i temi emersi dal progetto ERE portano alla luce uno spaccato d’Italia e questioni sociali che non possono essere più tenute nascoste, ma vanno affrontate con azioni concrete e coordinate** tra i tutti i portatori di interesse.

*“Bial – afferma la **Dott.ssa Pamela Scarlata, Direzione Medica BIAL Italia** - in linea con il suo impegno nel migliorare la salute umana e la qualità di vita delle persone, si è fatta parte attiva di questo progetto per supportare un concetto di cura che vada oltre il puro aspetto farmacologico e venga ricondotto alla dimensione umana e al supporto psicologico che è parte fondamentale del rapporto medico-curante. Siamo felici di aver trovato, tra gli esperti di epilessia – continua la dr.ssa Scarlata – una elevata sensibilità al tema e saremo al fianco della LICE per ridurre lo stigma che ancora si associa a questa malattia”*.



FONDAZIONEISTUD

Con il patrocinio di



Con il contributo non condizionato di

**Bial**

Per informazioni sul progetto: [www.medicinanarrativa.eu/ERE](http://www.medicinanarrativa.eu/ERE)

**Per informazioni:**

**Ufficio Stampa Fondazione ISTUD**

Andrea Guarini

348 47 59 911

[aguarini@istud.it](mailto:aguarini@istud.it)

**Ufficio Stampa LICE**

Francesca Rossini

347 759 2631

[f.rossini@gascommunication.com](mailto:f.rossini@gascommunication.com)