

Puntata Aria Pulita – Teletcity Torino

L'epilessia nel bambino, aspetti clinici e sociali

Intervengono in studio :

- prof. Pierangelo Veggiotti - Responsabile Struttura Semplice Funzioni Speciali di Epilettologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza, IRCCS C. Mondino
- prof. Carlo Alberto Zambrino, Responsabile. S.C. Neuropsichiatria Infantile, ASL, Novara
- prof. Pier Luigi Foglio Bonda (cell. 329-7673762), presidente dell'associazione per pazienti AIEF onlus (Associazione Italiana Epilessia Farmacoresistente) con sede a Nibbiola (NO).
Cos'è l'epilessia

E' una malattia maggiormente pediatrica o dell'adulto ???

- quali sono i principali sintomi della malattia nel bambino
- le cause della malattia (predisposizione su base genetica e/o alterazioni cerebrali da cause diverse come sofferenza perinatale, malformazioni del cervello, traumi, tumori, stroke)
- il percorso per arrivare ad una diagnosi (gli esami diagnostici , l'elettroencefalogramma, la risonanza magnetica, TC del cervello etc)
- le terapie – i farmaci antiepilettici
- la farmacoresistenza , le indicazioni per la chirurgia
- la dieta chetogenica

Aspetti psicologici e sociali

- L'impatto sulla vita del bambino (a scuola, nell'apprendimento, possibile isolamento..)
- L'importanza della famiglia, l'approccio al problema da parte dei genitori
- Inserimento nel mondo del lavoro

Il ruolo svolto dalle Associazioni :

1. le associazioni si impegnano a fare corretta informazione in ogni ambito sociale per sradicare il pregiudizio
2. si rapportano con le istituzioni sia per promuovere l'adozione di leggi che tutelino le persone svantaggiate che per permettere un paritario accesso ai farmaci ed alle cure da parte di tutte le persone con epilessia
3. si impegnano in campagne di raccolta di fondi da destinare alla ricerca

4. Tutelano, attraverso le loro strutture (avvocati, medici, psicologi) le persone con epilessia e le loro famiglie, rendendole consapevoli dei loro diritti in ogni ambito, pubblico e privato (in ambito sanitario, scolastico, lavorativo) e facendosi portatori anche dei loro bisogni
5. permettono la circolazione di informazioni in ordine ai centri di diagnosi e cura, in ordine alle cure ed alla loro efficacia, mettendo in contatto le persone che hanno problemi simili;
6. organizzano degli incontri tra le persone con epilessia e/o le loro famiglie con la finalità di condividere le esperienze, le informazioni, creare una rete di amicizia e di solidarietà che contribuisca a rompere l'isolamento nel quale spesso vivono le persone con epilessia e le loro famiglie