

lottare e sperare, insieme

Intervista a Olga Foglio Bonda, socia dell'Associazione Italiana Epilessia Farmacoresistente

di Chiara Bartoli

L'epilessia è una malattia che colpisce 43 milioni di persone nel mondo, configurandosi come una delle malattie neurologiche più diffuse. Vi sono vari tipi di epilessia, tra cui l'epilessia farmacoresistente che, come il nome stesso suggerisce, è una malattia che "resiste" ai farmaci. Molte associazioni, tra cui l'A.I.E.F., si impegnano affinché vi sia una corretta informazione riguardo questa malattia e per aiutare le persone affette e le loro famiglie. Intervistiamo oggi per La Perfetta Letizia Olga Foglio Bonda, una socia di A.I.E.F, che lancia un appello alle persone affette da questa patologia affinché escano allo scoperto e non si sentano più sole, dato che "una sola goccia, dispersa in un oceano, da sola non può fare nulla, ma tante piccole gocce insieme possono unirsi e continuare a lottare aiutando".



Innanzitutto grazie per la tua disponibilità. A.I.E.F, acronimo di Associazione Italiana Epilessia Farmacoresistente, è un'associazione nata nel marzo 2008. Quali sono i fini dell'associazione?

I fini dell'associazione sono molti. Il principale è sicuramente raccogliere e divulgare informazioni inerenti l'epilessia farmacoresistente anche tramite la promozione di congressi, tavole rotonde e dibattiti, al fine di promuovere e patrocinare gli studi e le ricerche finalizzate agli scopi associativi. Riteniamo importante muoverci in sinergia con gli organi statali competenti, regionali, provinciali e locali, per la promozione di leggi, regolamenti e provvedimenti volti a favore di soggetti affetti da epilessia farmacoresistente. Coordiniamo e incentiviamo quindi ogni iniziativa posta in essere da enti ed organizzazioni pubbliche al fine di tutelare i soggetti affetti da epilessia farmacoresistente. L'A.I.E.F. inoltre aderisce alla F.i.e. Federazione Italiana Epilessie che ha lo scopo di coordinare le attività delle 15 Associazioni che si sono federate e di rappresentarle negli ambiti istituzionali nazionali ed internazionali.

Quali sono i problemi che una persona affetta da epilessia farmacoresistente incontra nella sua vita quotidiana e nell'accesso alle cure?

A mio parere numerosi. La definizione stessa di epilessia farmacoresistente significa quel tipo nel quale, nonostante il trattamento farmacologico, il paziente non riesce ad ottenere un pieno controllo delle crisi. Le persone spesso, non conoscendo l'epilessia, non sanno che le crisi possono essere di varie tipologie, molte delle quali avvengono senza premonizione manifestandosi in qualsiasi circostanza. Di conseguenza possono insorgere alcune limitazioni ad esempio non potendo guidare si deve affidare solo a mezzi di trasporto con conducenti ed in funzione della tipologia delle crisi debbono anche essere accompagnati. Anche nell'ambito scolastico, anche per la disinformazione sia a livello dei docenti che degli studenti, le persone con epilessia possono riscontrare delle criticità. La stessa cosa avviene nel mondo del lavoro. I farmaci antiepilettici hanno spesso effetti collaterali che riducono la qualità di vita. Inoltre sono precluse a molti pazienti diverse attività sportive: nuoto, sci, ciclismo, etc. L'accesso alle cure, per la mia esperienza, è egregiamente garantito dal nostro SSN. In Italia esistono validi Centri Regionali di riferimento per l'epilessia.

Il simbolo dell'associazione è una goccia di acqua: qual è il significato che si lega a questa immagine?

Il significato del nostro simbolo è che una sola goccia, dispersa in un oceano, da sola non può fare nulla, ma tante piccole gocce insieme possono unirsi e continuare a lottare aiutando chi soffre di tale patologia ed i loro famigliari. Inoltre unendoci possiamo incentivare lo sviluppo della ricerca, sia in campo farmacologico che chirurgico, aver maggior peso nelle varie sedi e cercare di eliminare i pregiudizi sociali inerenti tale patologia.

Dove siete stati in occasione della giornata nazionale dell'epilessia e nell'European Epilepsy day?

L'A.I.E.F ha partecipato alla Giornata Nazionale per l'Epilessia, che si celebra la prima domenica di maggio, con varie iniziative in diverse città, dove abbiamo allestito gazebo informativi e concerti e dove sono stati distribuiti gli opuscoli informativi "La Mia Compagnia e L'Epilessia", redatti con l'aiuto di pazienti, neurologi e grafici; sono stati inoltre messi in vendita gadgets il cui ricavato sarà devoluto alla ricerca sull'epilessia.

L'A.I.E.F. ha partecipato poi il 14 febbraio al Convegno della Federazione Italiana Epilessie (Fie) per l'European Epilepsy Day: per il giorno di S. Valentino, protettore degli epilettici, la Commissione Europea ha infatti decretato l'istituzione della Giornata Europea dell'Epilessia.

Secondo te c'è disinformazione in merito a questa patologia?

Uno degli obiettivi che si prefigge l'A.I.E.F. è quello di dare un'informazione corretta in merito all'epilessia. In svariate giornate in cui si sono tenuti punti informativi ci sono state persone che si sono avvicinate pensando all'epilessia come ad una malattia infettiva o peggio. Assolutamente non lo è. Credo ci sia poca conoscenza ed esistano numerosi pregiudizi in merito. Forse si ha una percezione di come è stata valutata questa patologia nell'antichità. Per esempio nell'antico Egitto era vietato alle persone affette da epilessia di entrare nei templi e furono attribuite connotazioni magiche e sovranaturali alla malattia. In alcuni periodi, a seconda delle culture, era considerata come una manifestazione divina o demoniaca. A tal proposito vi posso riferire cosa è stato scritto nel manifesto del 2010 creato dalla Federazione Italiana Epilessia per la Giornata Nazionale dell'Epilessia: "Faresti comandare un esercito da un epilettico? No, vero? E faresti dipingere il tuo ritratto da un epilettico? Oppure lo prenderesti come insegnante di violino? Niente, eh? Oh, hai detto NO a Napoleone, Leonardo da Vinci e Nicolo Paganini. Forse non sai che l'Epilessia non è un limite!". Dopotutto siamo alla fine del 2011: il passato è passato, il presente è presente per cui si devono abbattere certe false credenze!

Quali sono le iniziative che avete intenzione di realizzare in futuro?

Nel mese di Novembre l'AIEF parteciperà alla trasmissione Aria Pulita che va in onda ogni giorno dalle ore 13 alle ore 13,30 su Telecity. In studio a rispondere alle domande dei giornalisti, oltre al presidente AIEF, saranno presenti il Prof. Pierangelo Veggiotti ed il Dott. Carlo Alberto Zambrino. In conclusione dell'anno, il 3 dicembre 2011, si terrà a Pietrasanta (Lu) presso la "Casa Diocesana la Rocca" l'evento "Buon Natale dall'A.I.E.F.!", in cui sarà presente un punto informativo dell'associazione con alcuni doni natalizi. Inoltre, entro fine anno sarà donato dall'A.I.E.F. alla Struttura "Epilettologia dell'infanzia e dell'adolescenza" (Responsabile Prof. Pierangelo Veggiotti) dell'Istituto Neurologico Nazionale "Casimiro Mondino" di Pavia, un sistema informatico collegabile all'elettroencefalografo per la conta delle punte con una metodica scientifica e ripetibile.

Vuoi lanciare un appello alle persone malate di epilessia farmacoresistente e alle loro famiglie?

Certamente! Invito i malati ad "uscire allo scoperto" e a non chiudersi nella loro patologia, onde poter eliminare tutti gli atavici pregiudizi collegati a tale malattia. Anche questa intervista, di cui vi ringrazio, è un ottimo viatico. Collegandovi al sito dell'associazione www.aiefonlus.it e leggendo l'opuscolo redatto lo scorso anno con la collaborazione di Amici A.I.E.F. (contenente lettere scritte a Babbo Natale da malati di epilessia e loro familiari), potrete scoprire che già diversi malati sono usciti allo scoperto. Nel corso del 2011 ricordo con piacere un evento che è stato proposto ed organizzato da una persona affetta da questa patologia nella sua città natale, non spaventandosi dei pregiudizi sociali ancora esistenti. Credo sia auspicabile seguire il suo grande esempio con una maggiore partecipazione da parte dei pazienti e delle loro famiglie. Invito le famiglie di aderire ad una delle numerose associazioni presenti sul territorio nazionale ed a devolvere ad esse il 5x1000 al fine di aiutare l'informazione e la ricerca su tale patologia.