

Una semplice
goccia potrebbe
essere d'aiuto per tante
persone con epilessia che
hanno scritto una lettera
a Babbo Natale



Associazione Italiana Epilessia Farmacoresistente

A.I.E.F. Owlus

A.I.E.F.

Associazione Italiana Epilessia Farmacoresistente

Via Codini, 5 - 28070 Nibbiola - Novara

Telefono e Fax + 39 0321 884944

E.mail Segreteria
segreteria@aiefonlus.it

www.aiefonlus.it

Opuscolo redatto da Olga Foglio Bonda con la collaborazione di Amici A.I.E.F.
Progetto grafico realizzato e offerto da dina.pierallini@fastwebnet.it





L'Associazione Italiana Epilessia Farmacoresistente è una **Onlus** legalmente riconosciuta. Gli scopi dell'associazione sono rivolti alle persone affette da epilessia farmacoresistente, favorendone l'inserimento sociale e la promozione di ogni iniziativa volta a migliorare la diagnosi e la terapia di tale patologia. Onde perseguire tali scopi l'**A.I.E.F. ONLUS** si prefigge principalmente di:

- 1. Raccogliere e divulgare** informazioni inerenti l'epilessia farmacoresistente anche tramite la promozione di Congressi, Convegni, Seminari, Conferenze, Tavole rotonde e dibattiti.
- 2. Promuovere, favorire e patrocinare** studi e ricerche finalizzate agli scopi associativi.
- 3. Svolgere attività editoriali** a supporto degli scopi associativi.
- 4. Intraprendere e sviluppare rapporti** con i competenti Organi statali, regionali, provinciali e locali per la promozione di leggi, regolamenti e provvedimenti a favore dei soggetti affetti da epilessia farmacoresistente.
- 5. Coordinare, incentivare** e promuovere ogni iniziativa posta in essere da Enti ed Organizzazioni pubbliche e private a tutela dei soggetti con epilessia farmacoresistente e delle loro famiglie.
- 6. Sviluppare** rapporti con Enti, Organismi ed Associazioni nazionali ed internazionali che perseguono gli stessi scopi.



IL nostro simbolo

Il significato del nostro logo è che **una sola goccia**, sconfinata 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. **Unendoci** possiamo incentivare lo sviluppo della ricerca, sia un campo farmacologico che chirurgico, aver maggiore peso nelle varie sedi e cercare di eliminare i pregiudizi sociali inerenti a tale patologia.



Un Natale diverso per bimbi speciali !

Nella vita talvolta possono accadere fatti veramente particolari come quello che vi narrerò. Alla vigilia di Natale arriva, tra lo stupore generale, una lettera inviata ad un bambino molto speciale in un'elegante busta, di carta preziosa, con apposto il sigillo di **Babbo Natale**.

Non posso credere ai miei occhi! Il bambino, di nome **Davide**, ha perso un po' di fiducia nei sogni, avvolto in un processo lungo e continuo, interrotto da temporanei momenti di stanchezza e di difficoltà: l'**"essere epilettico"**. I problemi di concentrazione, gli sbalzi d'umore ed il vivere l'incertezza di dove, quando e come si ripresenterà la prossima crisi hanno coinvolto Davide sin dall'età di 6 anni in cui gli venne diagnosticata una forma di epilessia e prescritta una terapia farmacologica. Inizialmente ebbe un buon controllo delle crisi poi, durante l'adolescenza, incrementarono ed il Neurologo gli disse che la sua era un'epilessia farmacoresistente: vale a dire che, nonostante il trattamento farmacologico, non si riesce ad ottenere un pieno controllo delle crisi. Davide aveva crisi anche a seguito di una stimolazione luminosa e durante una registrazione elettroencefalografica gli fu diagnosticata un'epilessia fotosensibile ed il suo caso clinico fu classificato tra le epilessie riflesse, frequentemente indotte da stimoli visivi quali luci lampeggianti e brillanti, pattern in movimento, visione di oggetti e colori specifici, ecc. Di conseguenza gli fu proibito di guardare per troppe ore la televisione e giocare con i videogiochi; ma comunque accusava delle perdite di coscienza, talora a scuola altre volte in un bar, ed in seguito si riprendeva. Dopo una crisi aveva sonnolenza, stanchezza e confusione. Davide aprì la busta a lui indirizzata che trovò sotto l'albero e si fece leggere da sua madre la lettera scrittagli da Babbo Natale.

Caro Davide,
sicuramente sai già chi sono: un uomo con la
barba lunga ed i capelli bianchi vestito di rosso!
Vicino a me ci sono tante renne che pascolano
libere e si preparano alla notte più importante:
quella di Natale. Ho saputo che ultimamente hai
avuto qualche incertezza sulla tua identità, anche
a me è capitato. Quest'anno ti voglio fare un
regalo molto particolare trasmettendoti ogni
singola lettera che mi è arrivata da ogni
parte d'Italia scritta da bambini, adolescenti,
adulti con epilessia e parenti di persone affette
da questa patologia ...



... caro Babbo Natale,

... **ti** chiedo di dare a tutte le persone che soffrono di epilessia la forza di lottare ogni giorno contro questa malattia e di far sì **che tutti possano guarire** o quantomeno migliorare, spero tu possa realizzare il mio desiderio.
Giuliano Brugali, 21anni

... **ciò** che ti vado a chiedere è una piccola richiesta in mezzo a tanta sofferenza che c'è in questo mondo. Ma mi permetto di chiederti un piccolo desiderio che è quello che **tu possa dare tanta forza ad ogni persona affetta dall'epilessia nel "dichiarare" a chi gli sta vicino nella vita quotidiana che ha questa patologia;** senza più nascondersi dalle paure e da quello che può pensare la gente. Fa che chi si trova in questa situazione possa donare sempre un sorriso da chi magari non né capace nemmeno di donarlo. (...avevo una sorella epilettica ora è una stellina nel cielo!)
Franco Centurini, 40 anni

... **sogno** il giorno di Natale di trascorrerlo felicemente, cioè riuniti tutti insieme in famiglia. Io l'anno scorso non ero ammalata **per il 2011 vorrei qualcosa di più: stare bene!** Magari chiedo troppo ma sarò contenta di accettare tutto quello che il prossimo anno porterà sperando un bene per tutti.
Chiara 8 anni

... si avvicina il Natale ... e scrivo una letterina! Mi impegnerò a diventare buona a scuola e a casa ma in cambio vorrei un grande dono quello di non prendere più le pastiglie, non avendo malattie gravi e che tutta la mia famiglia stia bene. Il 25 dicembre ci sia serenità, pace, amicizia e un cuore dolce in ogni uomo.

Elisa, 10 anni

... caro Gesù bambino, il mio desiderio è che tutte le persone con epilessia riescano, come me che ne ho sofferto, a trovare il modo di poter guarire oppure condurre una vita "normale". Spero Gesù bambino, di non chiederti troppo!

Dalmaggioni Veronica, 44 anni

... caro Babbo Natale, lotto ogni singolo giorno per mia figlia per trovare una cura alla CDKL5 e soprattutto far sì che Elena possa fare tutte le cose banali come tutti gli altri bambini. Mi si chiudono gli occhi quando mia figlia sembra concedermi una tregua. Caro Babbo Natale desidererei con tutto il cuore che riesca a guarire e soprattutto che con il nuovo anno la ricerca aumenti e continui, in modo da svelare la cura; trovando la proteina che il fisico non fornisce a tutti questi bambini affetti da questa patologia.

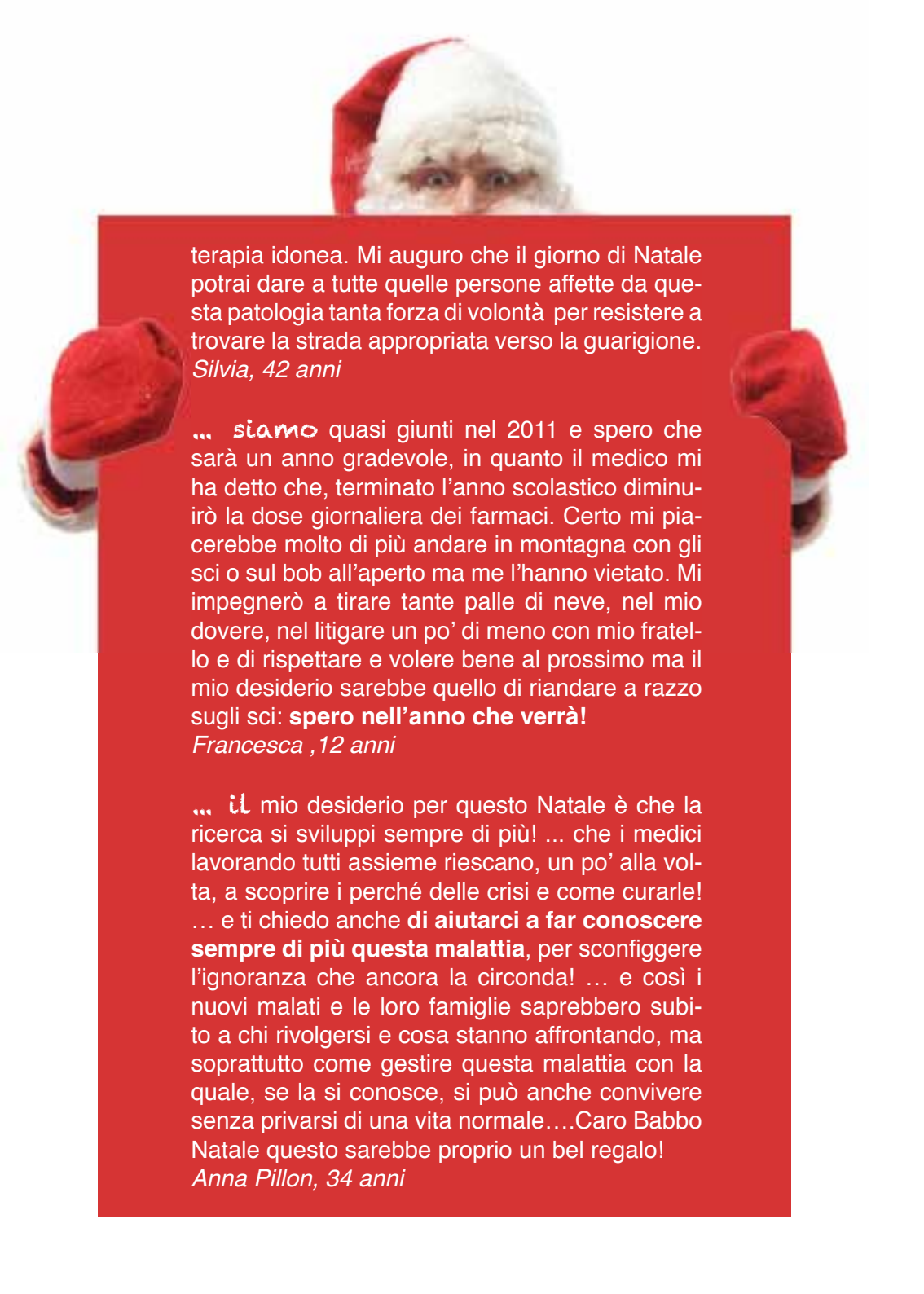
Emanuela De Franceschi





... SONO la mamma di Matteo...uno splendido ragazzino di quasi 14 anni. Sono la mamma di un ragazzino con l'epilessia, da ormai 11 anni. Quanto tempo è passato da quel caldo giorno..quante notizie, quante lacrime, quanti tuffi al cuore...Si sono susseguiti nel tempo esami, visite, nuove terapie, nuovi dottori, nuove speranze... L'epilessia di Matteo è farmacoresistente....le crisi permangono e la sua vita è sempre segnata in un modo o nell'altro dalla malattia. Ma, Matteo è forte... ha voglia di fare e di vivere. E noi lo accompagnamo in questo suo cammino. Le difficoltà sono tante. Tutti i giorni. Ma noi, insieme andiamo oltre. E ci ritroviamo più forti. Più uniti. Specialmente uniti. **Matteo è un ragazzino amorevole che ama la musica ama lo sport e i suoi limiti...? Un giorno amerà anche quelli!** Epilessia...non significa non vivere..... Epilessia vuol dire vivere specialmente...più intensamente...unicamente.
Roberta e Matteo

... HO l'epilessia dall'età di dieci anni e normalmente ho crisi solo notturne e le poche volte che le ho avute durante la giornata avevo un'aura che mi avvertiva in tempo. Tuttora ho 42 anni e conduco una vita normalissima; ho impiegato trent'anni a trovare la terapia giusta e la dose giusta ma non mi sono arresa. Nonostante nella mia vita abbia avuto un bel po' di difficoltà mi ritengo fortunata infatti ricordo che quando ero bambina tutta la mia famiglia mi portò da tutti i luminari dell'epoca. Mia madre sperava sempre nel miracolo...ma dopo tanti accorgimenti medicinali esami ho trovato la



terapia idonea. Mi auguro che il giorno di Natale potrai dare a tutte quelle persone affette da questa patologia tanta forza di volontà per resistere a trovare la strada appropriata verso la guarigione.

Silvia, 42 anni

... **siamo** quasi giunti nel 2011 e spero che sarà un anno gradevole, in quanto il medico mi ha detto che, terminato l'anno scolastico diminuirò la dose giornaliera dei farmaci. Certo mi piacerebbe molto di più andare in montagna con gli sci o sul bob all'aperto ma me l'hanno vietato. Mi impegnerò a tirare tante palle di neve, nel mio dovere, nel litigare un po' di meno con mio fratello e di rispettare e volere bene al prossimo ma il mio desiderio sarebbe quello di riandare a razzo sugli sci: **spero nell'anno che verrà!**

Francesca ,12 anni

... **il** mio desiderio per questo Natale è che la ricerca si sviluppi sempre di più! ... che i medici lavorando tutti assieme riescano, un po' alla volta, a scoprire i perché delle crisi e come curarle! ... e ti chiedo anche **di aiutarci a far conoscere sempre di più questa malattia**, per sconfiggere l'ignoranza che ancora la circonda! ... e così i nuovi malati e le loro famiglie saprebbero subito a chi rivolgersi e cosa stanno affrontando, ma soprattutto come gestire questa malattia con la quale, se la si conosce, si può anche convivere senza privarsi di una vita normale....Caro Babbo Natale questo sarebbe proprio un bel regalo!

Anna Pillon, 34 anni

... **dall'età** di 8 anni andavo a scuola e seguivo la maestra con gli occhi in quanto non ero presente. Udivo suoni come lo squillo del telefono poi feci degli esami e mi fu diagnosticata l'epilessia criptogenica. **Desidererei con tutto il cuore che le persone ci portino rispetto e non pensino che siamo dei malati mentali**, che vengano eliminati tutti i pregiudizi inerenti a tale patologia e perché no una guarigione per tutti! Nonostante tale patologia ho avuto più gravidanze e sono nati sani. Tuttora ho dei bellissimi figli!

Alexandra

... **La** mia storia risale a 20 anni fa, esattamente quando avevo 18 anni. E' una compagna scomoda, ti costringe ad ingoiare molti farmaci. Il più delle volte mi sento smarrita, combattuta, continuamente a cambiamenti d'umore, legati anche dal fatto di poche prospettive per il lavoro, di conseguenza sentirsi tagliati fuori da un mondo che non perdona, quindi avviene sistematicamente una forte forma di depressione, che di certo non aiuta a migliorare la situazione, quindi rende il tutto ancora più pesante, spesso ci si sente talmente tanto isolati da tutto il mondo che pensi ad un modo per porre fine a tutto. Poi la speranza, spera sempre in una cura nuova, dove non devi combattere per curare anche gli effetti collaterali dei farmaci, spera in una vita normale

dove ti puoi muovere senza avere paura, e senza fare paura. Il mio sogno **avere una vita felice da vivere**, tante persone intorno che ti sentono anche se non parli, una famiglia tutta mia dove sono accolta sempre, un lavoro che ti permetta di vivere dignitosamente, avere accanto la persona che ami.

Barbara Boscolo

... **ti ho** già spedito una lettera ed ho chiesto alcuni giochi: ad esempio i videogiochi siccome i miei genitori non me li lasciano molto usare infatti prendo un po' di pastiglie per questo. Le persone più care vorrei che fossero sempre amiche e che possiamo volerci bene. Perdonami per tutte le cattiverie che ho fatto; è quasi Natale fammi almeno creare un grosso pupazzo di neve!

Stefano 9 anni.



... mi chiamo Alberto ed abito in provincia di Latina; vorrei raccontarti la mia storia. Ho 48 anni e da quando ne avevo quattro è incominciato il mio incubo. Mi prendevano piccole crisi fino a perdere coscienza per qualche secondo, cadevo a terra e avevo imbarazzo se mi trovavo con i miei amici. Cominciai allora a prendere i farmaci antiepilettici che mi permisero all'età di 10 anni, fortunatamente, di non averne più. Purtroppo la mia libertà è durata poco perché mi fu diagnosticata un'epilessia farmaco-resistente. Ricordo che da bambino mi sentivo inferiore rispetto agli altri per colpa della mia malattia. Dopo due anni, tutto è tornato come prima, anzi peggio! Ho provato più terapie alternative ... ma niente da fare ... ne sono uscito peggio sulla sedia a rotelle per poi andare a fare riabilitazione. Insomma sono stato 6 mesi in ospedale non sperando più di tornare a camminare. Adesso ho crisi mattutine, di notte e al risveglio: di giorno non ne ho mai avute. Con il passare degli anni sono stati i veri amici a tirarmi fuori da questa prigione ed ora grazie a loro ho avuto la libertà che da piccolo non ho mai avuto. Devo ringraziare loro se sono riusciti a tirarmi fuori. Ora ho veri amici che mi aiutano e mi capiscono: mi aiutano in tutti i sensi. In particolare due sono amici favolosi .Il mio più grande desiderio adesso sarebbe quello di non dover più prendere le medicine ... ne ho prese tante fino ad ora!
Alberto



... quest'anno è stata la prima volta che ho assistito ad un attacco epilettico visto su mia nipote e mi sono sentita molto impotente, volevo far qualcosa perché smettessero le sue convulsioni ma non ero a conoscenza di questa brutta malattia. Mi sono molto spaventata ora mi sono documentata su come comportarsi ma spererei che con la terapia che gli è stata affidata non avrà più episodi simili; che sia un'epilessia ben controllata dai farmaci.
Fabio, 36 anni

... Il martellamento incessante di Parenti ed Amici sulle mie normali azioni quotidiane, che a parere loro non ero in grado di compiere o portare a termine mi hanno portato a sentirmi escluso dalla società ed anche a seguito di quel senso di annebbiamento che mi davano le cure antiepilettiche. Ora ho provato finalmente il senso della mia Realtà e chiedo quindi a Babbo Natale che la Ricerca Farmacologica continui infinitamente il Suo Cammino nel dare importanza anche alla Qualità della Vita oltre che alla Cura delle Patologie.
Paolo Viale Marchino, 49 anni



... quotidianamente lotto contro l'epilessia in quanto i farmaci antiepilettici danno bruschi effetti collaterali dal sonno alla diplopia alle vertigini oppure perché ogni tanto mi manca qualche attimo della realtà e decido di incominciare a ruotare la testa trovandomi in un altro mondo o semplicemente per farla conoscere in ogni luogo. Dopo mi "risveglio" tutta stanca e disorientata! Il 2010 è stato un anno dai mille cambiamenti non mi auspico di prendere la patente di guida **ma solo di avere un intervallo tra una crisi e l'altra di almeno una settimana: un po' più di libertà!!!** Invece per tutti coloro che stanno in condizioni peggiori di me, auguro che riescano a trovare la combinazione vincente in modo da poter migliorare la loro qualità di vita parlando, deambulando ecc... A mio parere le persone con epilessia spesso si nascondono, sono spaventate dai pregiudizi degli altri ... la realtà ne dà atto. Vorrebbero essere rispettate, accolte, non vedere solo l'espressione ansiosa che viene quando comunichiamo questa patologia. **Spero che tutte queste letterine scritte da chi conosce questa malattia reperite con tanta fatica siano una battaglia significativa per far comprendere l'epilessia, che siano il punto di partenza per chi ne è affetto ma si nasconde ... fino a quando non siamo tutti quanti in prima persona a combattere, il mondo non può modificarsi da solo.**
Olga Foglio Bonda, 24 anni



Sì, caro Davide, sono proprio io...
Babbo Natale!!!

... ho saputo che non credi che io esista ... ma
L'importante è che hai potuto avere la
testimonianza di quante altre persone come te
soffrano di questa patologia dal bambino
all'anziano, dalla persona più comune alla
persona più colta. Ti ricordo che ne sono stati
affetti grandi personaggi quali: **Flaubert, Pitagora,**
Aristotele, Giulio Cesare, Leonardo da Vinci ecc....
Lyndall Gordon, professoressa di Letteratura
inglese a Oxford, in diversi volumi pubblicati,
dimostrò che anche **Emily Dickinson** era
probabilmente epilettica e sostenne che era in
cura presso uno specialista di epilessia.
La Gordon imputò le lunghe assenze di Emily
dalle aule scolastiche a questa sua malattia.
Nell'Ottocento le famiglie consideravano tale
patologia come un segreto che non doveva essere
riferito e proibivano perfino alle persone che ne
erano affette di sposarsi.



Ho scelto per Te alcuni brani di questa poetessa americana che potranno sicuramente esserti vicini ...

1858

Se ricordare fosse dimenticare,
allora non ricordo.
E Se dimenticare, ricordare
per poco dimentico.
E Se sentire nostalgia fosse allegro,
e piangere fosse gaio quanto
gioconde le dita
che questo raccolsero, oggi!

Il titolo è *With Flowers*: si delinea un gioco di capovolgimenti arguti per dire il perdurare del ricordo e accompagnare dei fiori.

1869

Il successo è più dolce nel pensiero
di chi non lo raggiunge mai.
Per comprendere un nettare
Ci vuole la più severa mancanza.
La conoscenza che deriva
dall'assenza
e dalla privazione.



1861

Sono nessuno! E tu?
Sei nessuno anche tu?
Allora siamo in due!
Non dirlo! Farebbero rumore, sai!
Che noia essere qualcuno!
Che cosa pubblica come una rana
dire il proprio nome un lungo
giorno di giugno
a una palude ammirata!

Il titolo è **Nobody**: divertita espressione della poetica del silenzio e della solitudine e dell'essere sufficienti a sé, e irrisione al chiasso della pubblicità e del personaggio riconosciuto, paragonato ad una rana di quasi esopica memoria.

1862

Un lungo lungo sonno un
sonno famoso.
Che non fa cenno per il mattino.
Strisciando un braccio o muovendo
una palpebra.
Un sonno indipendente.

In quest'anno la poetessa sviluppa il tema del sonno, il fascino della distanza e dell'assenza.

1879

Poiché la bellezza è l'infinità
e la capacità di
essere finiti cessò
prima che fosse attribuita
l'identità.

L'identità, molto sentita da Emily Dickenson;
è direttamente legata all'infinità e alla bellezza
che è tutt'uno con essa. La consueta equivalenza
di arte e spiritualità.

Ricorda che nell'ottobre 1870 la poetessa
percepiva la vita come il segreto più bello!

Se nessuno te l'ha mai detto chi ti scrive è un
vecchietto ma tu sei un bambino perfettamente
normale nonostante in certi momenti
hai delle crisi epilettiche.



Esistono vari tipi di crisi, molti delle quali avvengono senza premonizione e possono comparire ad ogni età. Dato che possono interessare una parte qualsiasi o tutto il cervello, queste possono provocare alterazioni della personalità, dell'umore, della memoria, della sensazione o dei movimenti: tutti elementi fondamentali nella libertà di essere e di agire.

Non per questo ti devi sentire diverso!

Quando mi è arrivato il tuo messaggio ho deciso subito di scriverti; purtroppo non ho la bacchetta magica ma ho deciso di lasciarti a casa questo regalo: una lettera. Credici è un dono molto speciale un po' astratto ma che ti potrà aiutare a combattere con più energie contro l'epilessia per trovare la strada giusta cercando di conviverci con un sorriso e di non seguire tutti i pregiudizi che esistono nella società. Sono contento e onorato di avertela scritta ... e quella mattina, quando ti alzerai per vedere se sono passato, pensami e fatti leggere tutto quanto ti ho scritto e credici .

Perché nella Vita e a Natale.....
tutto può succedere!

Ti porterò sempre nel mio cuore.
Un Caro abbraccio.

Babbo Natale

Attività A.I.E.F. 2010

Con il patrocinio della **F.I.E.** (*Federazione Italiana Epilessia*), ha organizzato iniziative di sensibilizzazione, informazione sull'Epilessia Farmaco-resistente.

2 Maggio 2010

L'A.I.E.F. ha partecipato alla Giornata Nazionale per l'Epilessia con le seguenti iniziative in varie città:

- **Pisa** (in Piazza XX Settembre)

dalle ore 10.00 alle ore 20.30 con il seguente programma:

dalle 10.30 alle 13.00 Animazione per bambini: "Le stelle comete"

dalle 17,30 alle 19,00 L'Angelo Studi D'Arte Associati ha presentato il Recital: Che bello Camminare nella Luce.

- **Alessandria** (in Piazzetta della Lega) dalle 10.30 alle 20.30

8 Maggio 2010

- **Pavia** (Piazza della Vittoria) dalle ore 10.30 alle 20.30

Durante tali eventi sono stati distribuiti gli opuscoli informativi "**La Mia Compagna e l'Epilessia**" redatti con l'aiuto di Pazienti e Neurologi e sono state messe in vendita delle candele con il logo della Federazione Italiana Epilessia (FIE). Il ricavato è stato devoluto alla ricerca sull'epilessia.

27 agosto 2010

Nel corso dell'estate l'A.I.E.F. ha organizzato una manifestazione "*Insieme Tra le Gocce Al Lago ed al Mare*" che si è tenuta a Colico (Lc) con gazebo in Piazza Lago dalle ore 15.00 alle 22.00

19 settembre 2010

Si è svolta a Pietrasanta (Lu) una manifestazione nella splendida cornice di Piazza Duomo con l'animazione per bambini "*Le Girandole*". Nel pomeriggio la manifestazione è proseguita presso la Casa Diocesana la Rocca con un concerto per pianoforte in cui si sono alternati giovani pianisti.

18 ottobre 2010

E' stato assegnato il **Premio A.I.E.F 2010**, presso l'Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino IRCCS di Pavia, alla *Dott.sa Mariachiara Cortesi* che ha discusso la tesi di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Pavia dal titolo: "*Sindrome di Lennox-Gastaut: percorsi terapeutici di una epilessia farmaco-resistente.*"

28 Novembre 2010

Infine per concludere in armonia con il Natale si terrà a Pietrasanta (LU) presso la "Chiesa SS Salvatore" via San Francesco dalle h 14.30 l'evento "***Una Semplice Goccia potrebbe essere d'aiuto per tante persone con epilessia che hanno scritto una Lettera a Babbo Natale***".

Sarà presentata la relazione, dalla *Dott.sa Chiara Pizzanelli*, "*Le Epilessie: inquadramento diagnostico e terapeutico*"; a seguire un Concerto di Natale di giovani talenti musicali.

Alla fine del concerto, nel chiostro, sarà presentato un opuscolo redatto con la collaborazione di **Amici A.I.E.F** con lettere scritte a Babbo Natale da malati di epilessia e loro familiari. Al termine: punto informativo dell'associazione con alcuni doni natalizi di augurio e rinfresco.

Un ringraziamento speciale
a tutti coloro che hanno aiutato
la nostra Associazione
nel 2010!

Buone Feste dall'A.I.E.F!



ISCRIVETEVI

C/C AIEF ONLUS IBAN:

IT 24 C 03268 10100 052843273940