



FONDAZIONE ISTUD
Sanità e Salute

STORIE DI EPILESSIA E LAVORO

Tra prospettive occupazionali e occupazione

Il binomio *Epilessia e lavoro* necessita di un approfondimento urgente poichè riguarda la qualità di vita di interi nuclei familiari che convivono con l'epilessia. L'aspetto lavorativo, inoltre, può interferire con le scelte di cura, per questo è di grande interesse anche per i professionisti sanitari che curano l'epilessia. Da una ricerca che ha coinvolto 21 Centri italiani per la diagnosi e cura delle epilessie, recentemente pubblicata sulla rivista internazionale *Seizure* (Epileptologists telling their experiences caring for patients with epilepsy. *Seizure* 2021, 85:19-25. doi: 10.1016/j.seizure) è emerso come questa problematica rappresenti un argomento di rilievo durante le visite mediche, tanto che i clinici vengono spesso interpellati dai pazienti proprio in merito ai comportamenti da tenere per trovare e mantenere un lavoro.

Per dare seguito e approfondire questo tema, la **Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE)** e la **Fondazione ISTUD (Area Sanità e Salute)** hanno avviato una ricerca con lo scopo di **raccogliere le esperienze di inserimento lavorativo e occupazione** delle persone con epilessia. Gli obiettivi sono, prima di tutto, parlare di un tema ancora taciuto e soggetto a stigma, e contribuire a sensibilizzare gli stakeholders del mondo occupazionale, dalle istituzioni, alle agenzie per il lavoro, ai referenti delle risorse umane. Il proposito finale di questa raccolta sistematica delle narrazioni è quello di contribuire a **migliorare l'accoglienza e l'integrazione delle persone con epilessia nel mondo del lavoro**, riducendo lo stigma e valorizzando le potenzialità e le risorse a disposizione sia di chi ha l'epilessia, sia dei datori di lavoro e dei colleghi.

L'iniziativa è rivolta a tutte le persone con epilessia maggiorenni sul territorio nazionale, che potranno accedere allo strumento di indagine attraverso il link <https://www.medicinanarrativa.eu/storie-di-epilessia-e-lavoro>. In maniera autonoma, immediata, e nel totale rispetto dell'anonimato, sarà possibile raccontare sia le esperienze di buone pratiche che quelle di criticità vissute durante la ricerca dell'occupazione e sul lavoro.

Insieme a LICE e Fondazione ISTUD, la ricerca ha il contributo prezioso del **Ministero della Salute - Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria** e delle seguenti Associazioni: **Federazione Italiana Epilessie (FIE, www.fiepilessie.it)**, **Associazione Epilessia (AE, www.associazioneepilessia.it)** e **Fuori dell'ombra – Insieme per l'Epilessia (@FuoriDallOmbraInsiemePerLEpilessia)**.

Per informazioni: areasanita@istud.it; www.lice.it; www.fondazionelice.it