

## NEWSLETTER 01/2009

### vacanze primavera 2009



Dal 24 maggio al 2 giugno 2009 a  
Tagliata di Cervia (RA)  
in molti hanno partecipato alle nostre vacanze!!!



L'atmosfera e i momenti di aggregazione che si vivono in vacanza sono il risultato del lavoro svolto durante l'anno in Associazione. Le Nostre vacanze offrono ai partecipanti la possibilità di sentirsi protagonisti e di potersi esprimere all'interno di uno splendido gruppo. Le svariate attività svolte in vacanza sono solo il pretesto per condividere momenti magici. L'ultimo giorno a Tagliata di Cervia i partecipanti hanno consegnato a Patrizio Persi (il nostro coordinatore) un mega poster dove esprimono il loro entusiasmo per i giorni passati in spensieratezza e allegria. Hanno rivolto un grazie anche agli operatori ed ai volontari (ormai loro amici) che li hanno accompagnati. Tutti in coro hanno gridato il loro **GRAZIE !!!!**

### 35° ANNIVERSARIO

Associazione Lombardia per la lotta contro l'Epilessia  
**ELO – Epilessia Lombardia Onlus**

*Festeggiamenti*

*con pranzo e momenti musicali-creativi*

Domenica 21 giugno 2009 alle ore 12

Presso Teatro Out Off - Ristorante Le Quinte

Milano – Via Mac Mahon, 16

*DAL 1974 AL VOSTRO FIANCO. Grazie agli oltre 100 partecipanti che hanno voluto dimostrare la loro solidarietà e amicizia*

Stralcio dal discorso del Presidente

“L'associazione, nel corso della sua storia, ha avuto una forte crescita. Lasciate che, a questo proposito, rivolga un affettuoso saluto alle famiglie, testimonianza concreta di una grande opera che costituisce per Noi:

- una collaborazione costante e una preziosa opportunità di crescita,
- il reciproco arricchimento e lo scambio di fiducia.

Un mio ringraziamento è dedicato a tutte le persone che ci sono sempre vicine, che ci sostengono, spesso anche in forma anonima, anche economicamente, perché sentire questo affetto, questa riconoscenza e vedere apprezzato il nostro lavoro, non può far altro che dare nuovi stimoli per migliorarci ancora.

Un sincero ringraziamento ai medici, un aspetto molto caro che ci accomuna per l'attenzione e la cura alla persona. E' necessario continuare su questa strada per poter migliorare l'ALLEANZA MEDICO-ASSOCIAZIONE.

Miriamo ad organizzare sempre di più convegni in collaborazione con Strutture Ospedaliere, come avvenuto a Monza e Melegnano, finalizzati al miglioramento della qualità della vita di chi deve affrontare la malattia, problematiche sociali e rispetto per la persona nell'inserimento scolastico, lavorativo, ma che tenga conto anche del tempo libero e dei rapporti con la comunità.

Proprio per questi motivi abbiamo allargato i nostri rapporti con altre associazioni per collaborare in rete e per proseguire i fini della solidarietà miriamo a progetti di vita alternativa o autonoma, per una esistenza anche se con disagi o perché farmaco resistenti, comunque adulti e degni di vivere un progetto di vita da adulto, con altre persone, in case famiglie.

Dobbiamo pensare anche al “dopo di noi”. Per questo con voi stessi genitori, vi accompagniamo durante tutto il percorso,

- sia per la valutazione-considerazione delle diverse associazioni o cooperative, che operano per la realizzazione di queste residenze,
- sia per finalizzare un sicuro e ideale avvicinamento alle esigenze e garanzie della persona che desidera provare ad affrontare questa esperienza di vita

poiché anche se esiste un limite, conosciuto ed accettato, non preclude la capacità di sentire, amare, soffrire ed il diritto alla costruzione di un progetto di vita reale.

Grazie, grazie a tutti e continuate ad “aiutarci per aiutarvi”

Presidente Dr. Alessandro de Vincentis

# EPILESSIA: DENTRO E FUORI L'OSPEDALE



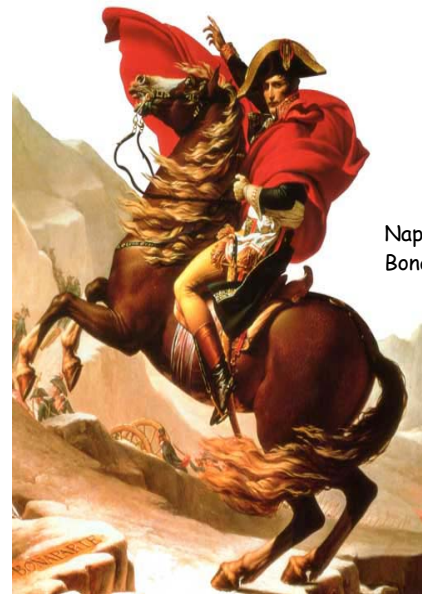
Il 12 dicembre 2008 alle ore 20 presso  
l'Aula Conferenze "VILLA SERENA"  
dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo – Monza

con il **patrocinio dell'Assessorato alla Famiglia e Politiche sociali del Comune di Monza, Dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza e dell'Università degli Studi Milano-Bicocca** E.L.O. ha tenuto il convegno aperto al pubblico e rivolto a: neurologi, neuropsichiatri infantili, medici di base, psicologi, infermieri, educatori professionali, assistenti sociali, cooperative, centri diurni, ASA, OSS e volontari.

#### Al convegno sono intervenuti i seguenti relatori:

Prof. Carlo Ferrarese, Dr.ssa Graziella Bogliun, Prof. Enrico Maria, Dr. Ettore Beghi, Dr. Vittorio Crespi, Dr. Daniele Grioni, Dr.ssa Elisabetta Bacca, Patrizio Persi, Nunzia Lo Russo,  
**Familiari e volontariato: aiutare per aiutarsi**  
Apollonia Pawlina – Rosa Cervellione – Simona Borroni

L'epilessia  
non mi ha fermato !!!



Napoleone  
Bonaparte

### Porte aperte alle neuroscienze

“ Il Cervello: dai neuroni, alla coscienza, alle emozioni”

Come ogni anno, la nostra Associazione è invitata dall'Ospedale San Raffaele e dall'Università Vita-Salute San Raffaele che organizzano appuntamenti gratuiti di divulgazione scientifica con conferenze, tavole rotonde, incontri con i giovani e laboratori interattivi per la scuola primaria e gli studenti delle scuole superiori.

*Il giorno 18 ottobre 2008 presso il DIBIT dell'Ospedale San Raffaele a Milano  
ha tenuto la sua relazione il **Dr. F. Minicucci** su  
“L'attività elettrica del cervello vista con la video-EEG”*

*Un ringraziamento particolare ai genitori che hanno portato la presenza della nostra associazione al convegno e che sono sempre presenti in queste occasioni per divulgare e rafforzare le problematiche relative dell'epilessia.*



3 maggio 2009



## GIORNATA NAZIONALE PER L'EPILESSIA

Chi soffre di Epilessia non è un diverso!

Circa mezzo milione di persone in Italia  
soffre di Epilessia,  
ma soprattutto dei pregiudizi  
che la riguardano.



Informati - [www.lice.it](http://www.lice.it)

## GIORNATA NAZIONALE PER L'EPILESSIA 2009

**“Fuori dall'ombra: puntiamo i riflettori  
sull'epilessia per combatterla meglio”**

*Il 10 maggio 2009 presso il Teatro Comuna Baires si è tenuta  
l'**VIII**° giornata nazionale per l'epilessia organizzata dalla LICE e  
sono stati allestiti punti di informazione dall'Associazione Elo.  
Il programma ha avuto contenuti di notevole rilievo con numerosi  
interventi medici di chiara fama internazionale.  
In biblioteca sono stati proiettati i filmati di Pubblicità Progresso  
sull'epilessia e sono stati allestiti laboratori per bambini e  
adolescenti di improvvisazione teatrale e di modellazione  
dell'argilla.*

*Finalmente altri  
Obiettivi raggiunti*

## **APERTURA NUOVE SEZIONI**

### **LECCO**

*Presso l'Ospedale Manzoni in Via Dell'Eremo 9/11 sono state aperte la nostra sezione così suddivisa:*

- *INFANTILE – Presso la Neuropsichiatria per l'infanzia e l'adolescenza  
Apertura: 1° e 3° mercoledì del mese dalle 10 alle 12  
Responsabile Loredana Manzoni cell. 348.9337521*
- *ADULTI – Presso l'Ambulatorio per l'Epilessia - piano terra  
Apertura: 3° giovedì del mese dalle 10 alle 12  
Responsabile Rosy Rovagnati cell. 393.9274251*

### **MANTOVA**

*Presso l'UONPIA territoriale dell'Ospedale C. Poma in Via Alberoni 1*

*Apertura ultimo venerdì del mese dalle 15 alle 17*

*Responsabile Luce Imbornone cell. 347.4361163*



## **DALLE NOSTRE SEZIONI**

### **LECCO Infantile**

*Senso di inadeguatezza: questa è la prima sensazione provata il 22 gennaio 2009 (primo giorno di apertura dello sportello ELO Infanzia – Sezione di Lecco)*

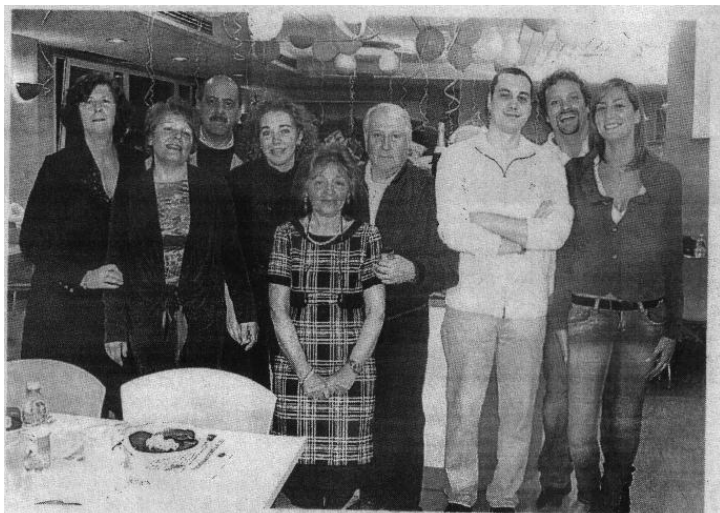
*Avevo avuto modo di parlare con Nunzia di farle domande e di dare risposta ai miei dubbi, ma temevo tremendamente questa prova!*

*Avevo cercato numerose volte di immaginare come sarebbe stato e in quali situazioni mi sarei trovata.... ma "l'ansia da esame" troneggiava implacabile.*

*... Ecco una prima "amica" raggiungere lo sportello ... una stretta di mano, uno sguardo, un sorriso, lo sguardo di due mamme con un comune denominatore, hanno avuto la meglio contro qualsiasi incertezza!*

*... Così dopo tre mesi rivedo l'inizio di questa nuova avventura ed assaporo con privilegio la gioia di donare!*

*Loredana Manzoni  
Responsabile Sportello Infantile Lecco*



### **LECCO Adulti**

*E' stata organizzata il 24 aprile 2009 una cena di "inizio Lavori" presso la sala ristoro dell'Ospedale Manzoni di Lecco.*

*Alla cena erano presenti personalità locali e ringrazio tutti i volontari presenti che hanno concesso il loro prezioso aiuto nell'organizzazione della serata.*

*Grazie anche alla disponibilità dei medici:*

*Dr. Martinelli e Dr. Basso, la nostra sezione provinciale di Lecco organizzerà incontri finalizzati ad aiutare le persone interessate.*

*Rosy Rovagnati  
Responsabile Sezione Provinciale Lecco*

## Sezione Provinciale COMO

### VACANZE: meta raggiunta!!!

Durante i nostri incontri si parlava di gite, la proposta di un viaggio all'estero era sempre stata ventilata, ma mai messa in atto.

Quest'anno è stato diverso: Viaggio a Santander (Cantabria) SPAGNA

Partenza in aereo venerdì 22 maggio e ritorno domenica alle 21.30, per arrivare ad Orio alle 24.00 circa

Santander è una città affacciata sull'omonima baia, che si trova in Cantabria, sull'Oceano Atlantico.

Tutto è stato molto bello da vedere, ma la cosa più divertente erano le battute di ognuno di noi e le risate in gruppo!!!

### ATTIVITA' - Corso di cucina - "IL SAPORE DELL'AMICIZIA" maggio 2009

Il luogo in cui si è tenuto il corso: oratorio di Piazza Santo Stefano, Como.

Tutti, comunque, sono stati ben felici di apprendere come si può rendere sfizioso un semplice piatto di pasta, o preparare la verdura in modo originale.

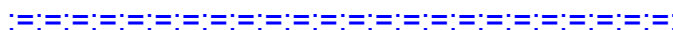
### Il nostro motto: "Facciamo luce sull'Epilessia"

Antonella di Leo

Responsabile Sezione Provinciale Como

(\*\*) sul sito [www.epilessialombardia.org](http://www.epilessialombardia.org)

nella Sezione Como, potrai leggere le relazioni complete.



Nel mese di marzo 2009 sono iniziati i corsi di formazione organizzati e finanziati dal Ciessevi con la collaborazione delle associazioni Fraternità e Amicizia e Associazione Paolo Pini.



### Corso "CON-TATTI"

L'iniziativa propone un'esperienza di sensibilizzazione che, assumendo come riferimento la cecità, affronta in modo teorico-pratico la questione della conoscenza del mondo senza la vista.

Attraverso la guida di una persona non vedente e di uno psicologo esperto nel settore disabilità, sarà possibile svolgere un percorso di scoperta dell'importanza che i vari sensi rivestono nella vita dell'individuo cieco, e riflettere sul ruolo che i vari sensi possono assumere nella relazione d'aiuto, non solo con le persone non vedenti.

Infatti si affronta il tema del modo in cui gli individui si pongono in contatto tra loro.

La visita guidata alla mostra "Dialogo nel buio", allestita presso l'Istituto dei Ciechi costituirà l'esperienza saliente del percorso formativo. La relazione tra i partecipanti, attraverso l'esperienza personale, il confronto e la discussione in gruppo, sarà l'elemento caratteristico del processo formativo. In questo senso verrà privilegiata la compresenza in aula di persone con diverse esperienze di vita, inclusa la disabilità.



### Corso "Affrontare il vissuto di malattia"

Le associazioni che danno vita al corso, si occupano, in modi diversi, di offrire sostegno a persone con malattia cronica e disabilità. Nel loro intervento colgono generalmente la presenza determinante di forti emozioni connesse al difficile impatto con la condizione di malattia, che condiziona il "clima familiare" dei loro assistiti.

Gli operatori, e ancor più i volontari, si trovano esposti al rischio di un forte coinvolgimento emotivo.

Da qui nasce l'esigenza di acquisire utili strumenti di comprensione, per migliorare la gestione emotiva della relazione di aiuto.



## Ce l'ho fatta!!

A 34 anni sono uscito di casa!

Era molto che lo volevo fare, probabilmente però non ero pronto, né io né i miei genitori, che interpretavano questo mio desiderio come ribellione e pur capendolo non mi ritenevano capace di gestire la mia vita (soprattutto ed in particolar modo la mia situazione delle crisi).

Io intendevo vivere una vita libera e non più sotto una campana di vetro dove ogni volta che sbagliavo o non stavo bene, c'erano sempre loro a suggerirmi. Avevo in me una voglia di liberarmi dai miei e vivere la “libertà” intesa come trasgressione: nessuna regola. Comunque le prime discussioni hanno avuto esito per me negativo ed io non sono stato abbastanza forte da impormi. Poi un giorno ci siamo messi a tavolino (io e loro) entrambi decisi.....ci siamo decisi ... abbiamo fatto quattro conti..... e siamo arrivati a un compromesso: ho trovato 2 locali in affitto nella casa di fronte a loro! E anche con il loro aiuto ho fatto il salto .....

### 1° ostacolo: i miei

Ho spiegato loro che volevo andare a vivere da solo perché mi sentivo diverso e inferiore agli altri della mia età e volevo anche dimostrare a tutti che avevo spina dorsale ed ero pronto per il passo. Volevo appropriarmi della mia vita e del mio tempo senza voler strafare, volevo dimostrarmi capace di stare in piedi da solo, ben sapendo che potevo contare sempre su di loro

### 2° ostacolo: trovare la casa

I costi per l'acquisto di un appartamento a Milano sono molto alti. Avrei dovuto andare più in periferia con i relativi disagi di trasferimento per andare al lavoro, fare un mutuo e poi se non mi piaceva o non riuscivo a stare da solo, cosa me ne facevo di una casa? Così, dopo lungo peregrinare presso agenzie immobiliari ho optato per l'affitto. Ma guarda caso in quei giorni si è liberato un bilocale proprio nel caseggiato di fronte. L'affitto è un po' caro ma i miei, ben lieti di avermi ancora vicino si sono impegnati a darmi un aiuto economico, aiuto che anche se un po' a malincuore ho accettato.

Per l'arredo mi sono arrangiato con qualche cosa di famiglia, di Ikea ecc.: divertente arredare il mio nido! Entusiasti i miei: questo è stato molto importante per me perché mi ha consentito di uscire di casa senza sbattere a porta: in armonia con loro. Sono uscito quindi tranquillamente, anche se con dei timori.

### 3° ostacolo: paure

Vinta la solitudine:

- ho subito richiesto la linea telefonica con contratto “telefonate illimitate” e quindi posso comunicare con tutti: amici e parenti
- invito, appena mi è possibile, gente per un aperitivo, uno spuntino (cucinano loro.... Per ora ho solo il grembiulino da chef!). Un dopocena (una sensazione bellissima fare “il padrone di casa”)
- Guardando dalla finestra posso vedere i miei nella loro casa e ciò mi dà sicurezza (questo è uno dei lati positivi dell'averli così vicini)

- Ascolto la musica che mi piace e leggo fino ad ora tarda
- Ho portato a vivere con me la mia gatta Bea

### 4° ostacolo: salute: provvedimenti

La domenica mattina preparo le pastiglie per tutta la settimana. Tutte le sere metto sul vassoio della colazione lo scatolino dosatore per il giorno dopo.

Le crisi?

Ci sono, ne sono ben consapevole e sto cercando di viverle con più serenità, non arrabbiandomi ogni volta; cerco di evitare di mettermi in pericolo (esempio: no bagno da solo...)

### 5° ostacolo: scadenza bollette: provvedimenti

Tengo in ingresso un calendario dove segno scadenze, bollette da pagare e appuntamenti. Ho designato un cassetto all'archivio di tutta la posta interessante.

Nella mia nuova casa devo essere responsabile di me stesso:

- Punto la sveglia per alzarmi al mattino e mi preparo la colazione da solo
- Alzo le tapparelle per vedere il mondo quanto è bello dalla finestra della cucina (è uguale a prima ma non c'è nessuno che mi sollecita) e ascolto della musica (non il solito TG5 come dai miei)
- Faccio le cose con i miei ritmi: (letto, riordino bagno e stanza, mi vesto, gironzolo per casa)
- Controllo la dispensa per organizzare la cena (qualche volta invito i miei o vado io da loro); per la spesa mi consulto ancora con mamma
- Da una settimana ho una coinquilina la mia gatta Bea per cui devo provvedere anche a lei e ai suoi bisogni (cassetta, croccantini, acqua....)
- A sera telefono rovente con amici!!!!

### Riflessioni positive

Per ora sono contento del passo che ho fatto: mi piace sentirmi padrone del mio tempo, delle mie azioni, assaporare e gustare le cose che mi piacciono e mi circondano (ho portato dalla casa dei miei alcuni oggetti che mi piacciono e mi fanno ricordare luoghi e momenti belli) ed assaporo anche il niente.

Possono finalmente telefonare liberamente, vedere più di frequente amici, salvaguardare la mia privacy!

### Riflessioni negative

Abitando così vicini i miei sono ancora molto presenti nella mia vita e controllano ancora uscite e rientri.

### Timori tuttora esistenti

- Ho paura di non farcela con i soldi, visto il caro affitto ed il caro vita.
- Temo di dimenticare le scadenze delle bollette, dei documenti e perdere le cose, di non avere chiuso bene la casa.
- Ansia di non riuscire a gestire entrate e uscite di soldi.
- Non aver tempo per ambientarmi nella zona (devo ricercare la farmacia, i negozi, “amici”, cercare quindi di essere più abitudinario.

Marcello Pirotta

# **Da i visitatori del nostro sito**

Salve,

mi chiamo Luca e vivo a Belluno, vi ho scritto perchè come tanti sono un malato e da anni però attraverso vari esperimenti rivolti ai ritmi e le cose di tutti i giorni, così sono riuscito a rinascere.

Questo mio sperimentare mi ha portato negli anni ad ascoltarmi ed a intraprendere un percorso particolare avvicinandomi alla pittura e nel 2007 ho finito di scrivere un libro che a breve dovrei pubblicare.

Vi allego una foto del ritratto di Vincent da me realizzato che è identico a quello che avete messo sul sito.

Per me lui è forza ed armonia tutto assieme e mi dona pace guardare e vivere le sue opere.

Ciao e auguri per tutte le persone che vivono questa assurda malattia ancora non riconosciuta a livello pratico anzi.

Fagherazzi Luca (Mail pervenuta in sede)



## **LE NOSTRE SEZIONI**

### **COMO**

Via Polano 53 - Fraz. Tavernola  
previo appuntamento cell. 339.2949042  
Responsabile **Antonella Di Leo**

### **PAVIA**

Via Golgi 39  
Apertura tutti i giovedì dalle 15 alle 17  
Responsabile **Ornella Miranda** - cell. 349.7174300

### **MONZA-BRIANZA**

Via G.B. Pergolesi 33 presso l'Ospedale San Gerardo  
tel. 039.2334.356 – 393.9239577  
Apertura 1° e 3° mercoledì del mese dalle 10/12  
Responsabile **Nunzia Lo Russo**

### **VARESE**

Ospedale Circolo e Fondazione Macchi – **Adulti**  
Apertura 1° e 3° martedì del mese dalle 10/12  
Tel. 0332.828473(osp) - 0332.499767  
Responsabile **Carla Pietracaprina**

### **Ospedale Del Ponte - Infantile**

Apertura 2° e 4° mercoledì del mese dalle 12/14  
Tel. 0332.299471 (osp.) Cell. 393.9239577  
Responsabile **Valentina Pegoraro**

### **LODI**

Viale Savoia 10 presso l'Azienda Ospedaliera Lodi  
Apertura 2° e 4° giovedì del mese dalle 14,30-16,30  
Responsabile **Nunzia Lo Russo** - cell. 393.9239577

### **CREMA**

Via Maccallè 14 presso l'Ospedale Maggiore  
Apertura 1° e 3° sabato del mese dalle 10/12  
Responsabile **Emilia Bello** - cell. 335.8274340

### **LECCO**

Via dell'Eremo 9/11 Osp. Manzoni Ambulatorio epilessia - **Adulti**  
Apertura 3° giovedì del mese dalle 10/12  
Responsabile **Rosy Rovagnati** - cell. 393.9274251

### **Via dell'Eremo 9/11 Osp. Manzoni – Neuropsichiatria Infantile**

Apertura 1° mercoledì del mese dalle 10/12  
Responsabile **Loredana Manzoni** - cell. 348.9337521

### **MANTOVA**

U.O.N.P.I.A. territoriale Osp. C. Poma - Viale Albertoni 1  
Apertura ultimo venerdì del mese dalle 15/17  
Responsabile **Luca Imbornone** - cell. 347.4361163

## **5 per mille**

*Non ti costa nulla.*

*Nella dichiarazione dei redditi nell'area*

*Sostegno del volontariato, delle organizzazioni ...*

*Apporre la propria firma e indicare il codice  
fiscale della nostra associazione*

**97090220159**



## **TESSERAMENTO 2009**

Puoi aderire compilando

il bollettino allegato.

Grazie per la Vostra partecipazione a  
questa campagna di sottoscrizione che  
ha l'obiettivo

**“Aiutateci per aiutarVi”**

Riferimenti bancari:

Banco Poste Italiane ag. 86 – Milano –

Via Festa del Perdono

IBAN

IT75M0760101600000030671200

Quota annuale "AMICO" Elo € 25,00.-

Quota annuale ordinaria € 50,00.-