



FONDAZIONE I STUD



Progetto ERE - gli Epilettologi Raccontano l'Epilessia

Con il patrocinio di



Con il supporto incondizionato di



Rassegna stampa provvisoria

Medicina E Ricerca

HOME

ALIMENTAZIONE E FITNESS

MEDICINA E RICERCA

SALUTE SENSO

ONCOLINE

Un padre e un figlio, così Carofiglio racconta l'epilessia



Gianrico Carofiglio autore del libro "Le tre del mattino" che parla di epilessia

Le paure e le speranze descritte dallo scrittore, ma anche da decine di altri racconti che parlano anche di guarigione. Così il Congresso Lice (Lega italiana contro l'epilessia) inaugura l'edizione di quest'anno, in programma in questi giorni a Roma

di SARA PERO

ABBONATI A **Rep:**

06 giugno 2019

SDOGANARE l'**epilessia** dallo stigma e dal tabù, per sconfiggere i pregiudizi che pesano sulla qualità di vita dei pazienti, con un messaggio molto chiaro: l'epilessia si può gestire, bisogna solo sapere come farlo nel modo giusto. È questo l'obiettivo del progetto "Ere – gli epilettologi raccontano le epilessie", la prima ricerca italiana di medicina narrativa multicentrica, focalizzata sulle esperienze di cura dell'epilessia, presentato in occasione del Congresso della Lega Italiana Contro l'Epilessia (Lice), in programma in questi giorni a Roma. Oltre 90 storie che raccontano la malattia, attraverso la "penna" dei medici: ben 25 epilettologi di tutta Italia, infatti, hanno dato voce al vissuto della malattia e alle storie dei pazienti, alle loro paure e alla scelta delle cure. E fra le novità anche il libro di **Gianrico Carofiglio** che parla della malattia (Le tre del mattino, Einaudi) raccontando la storia di un giovane paziente.

I racconti

"Le narrazioni scritte dai professionisti sono ricche, vere, colme di elementi concreti su cui basarsi per migliorare la qualità dei supporti, e quindi della vita con l'epilessia", spiega **Oriano Mecarelli**, presidente della Lice. Diversi gli

OGGI SU Rep:

Fca-Renault, le nozze naufragano. Governo italiano sta a guardare

Crisi aziendali: tagli all'orario e chiusure, in fumo 272 milioni di reddito

I deboli senza sinistra

Taranto, rabbia e incredulità. "Ci hanno mentito un'altra volta"

Dombrovskis: "Vi serve subito una manovra bis. E scordatevi la Flat tax"

la Repubblica

ILMIOLIBRO

aspetti ancora spesso taciuti, sui quali si dovrebbe lavorare di più: più di una persona su due con epilessia raccontata dai medici trascorre una vita 'immobile', passando le sue giornate a casa, così come oltre il 60% dei loro familiari e caregiver conducono una vita di autoreclusione e solitudine. Un altro punto emerso dal progetto riguarda il tema del lavoro: più della metà dei pazienti non lavora, ha serie difficoltà nell'inserimento lavorativo, o a mantenere l'occupazione. Senza contare inoltre gli aspetti emotivi e psicologici della malattia - spesso è la paura l'emozione dominante - che si ripercuotono sul vissuto quotidiano dei pazienti. Una realtà che potrebbe interessare un'ampia fetta della popolazione: in Italia infatti sono circa 600mila le persone con epilessia, e ogni anno si contano 36mila nuovi casi.

Per questo motivo il percorso di questo progetto - realizzato dall'Area Sanità e Salute della Fondazione **Istud** con il patrocinio della Lice e il supporto non condizionato di Bial Italia - non si è fermato alla sola narrazione: i testi si stanno trasformando in azioni concrete. Le storie raccontate dai medici, infatti, sono solo l'inizio di un progetto più grande e ambizioso: quello di istituire un gruppo di lavoro multidisciplinare che metta insieme epilettologi, medici legali, medici del lavoro e associazioni, per affrontare al meglio la gestione della malattia, ma anche per dare il giusto supporto alle persone con epilessia.

LEGGI [Convivere con l'epilessia, ecco che cosa chiedono i pazienti](#)

Un libro racconta la guarigione

Non solo dunque un appuntamento per fare il punto sulle cure della malattia, non solo un momento scientifico. Anche uno spunto per riflettere sugli spaccati di vita dei pazienti, su come affrontano nel corso della loro vita l'epilessia. Per questo all'inaugurazione del Congresso Lica ha partecipato anche **Carofiglio**, che su questo tema ha scritto il libro, "Le tre del mattino", ispirandosi a una storia vera, che gli era stata raccontata anni prima. Come spiega l'autore: "In realtà non ho scelto io di parlare di questa malattia, ma è l'epilessia che ha scelto me per farsi raccontare, per essere l'occasione narrativa di molti altri temi: oltre alla malattia, racconto la diagnosi, la guarigione. Ma l'argomento epilessia rappresenta nel libro la parentesi dentro la quale si colloca la storia del libro, che parla di molto altro".

Nel romanzo infatti Carofiglio affronta anche il tema del rapporto genitori-figli: tra Antonio, il ragazzo che scopre nell'adolescenza di avere questa malattia, e suo padre, che lo accompagna in Francia da uno dei medici più esperti in questo campo, che lo prende in cura, e dopo alcuni anni di trattamento, lo sottopone a un test particolare, privando il ragazzo dei farmaci curativi e del sonno per due giorni e due notti. Con l'obiettivo di verificare se fosse finalmente guarito da quell'epilessia idiopatica - cioè senza una causa ben conosciuta - della quale soffre da quando è un bambino. In questo piccolo arco temporale il ragazzo 'incontra' un padre che non conosceva, quasi come se fossero due perfetti sconosciuti: "Nel romanzo racconto l'incontro di un padre e di un figlio che non si conoscevano fino in fondo e che finalmente hanno l'opportunità di farlo in questa città meravigliosa".

LEGGI [Epilessia, le regole di primo soccorso](#)

Una storia che, come racconta Carofiglio, ha dato modo a molti lettori di comprendere gli stati d'animo e le sensazioni vissute dai pazienti, gli attacchi epilettici, oltre che la forza di sdoganare lo stigma che spesso è legato a questa malattia: "Una delle esperienze più commoventi che ho vissuto dopo l'uscita del libro riguarda una paziente che, durante una presentazione, si è alzata ed è riuscita a parlare in pubblico per la prima volta della malattia, a trovare per la prima volta il coraggio di farlo".



Storiebreve

Premi letterari

SALUTE Mercoledì 5 giugno 2019 - 17:42

Epilessia, 57% pazienti vive una vita "immobile"

Progetto ERE: gli epilettologi raccontano la malattia



Roma, 5 giu. (askanews) – 91 storie di cura dell'epilessia scritte da 25 epilettologi di tutta Italia. Al centro le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro, il tempo libero, le paure nel vissuto quotidiano e nei progetti di vita; nella scelta delle cure e nel cambiamento. Insieme alle speranze e alle possibilità per un nuovo sguardo sulla malattia. Questo in sintesi il Progetto "ERE – gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", la prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica che ha raccolto le narrazioni dei professionisti sulle esperienze di cura dell'epilessia, realizzato dall'Area Sanità e Salute della Fondazione **ISTUD** con il patrocinio della Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) e il supporto non condizionato di Bial Italia.

Con l'occasione del Congresso Nazionale della LICE a Roma dal 5 al 7 giugno 2019, le 91 storie di cura vengono valorizzate non solo nella loro unicità, ma anche nei temi importanti portati alla luce, e ad oggi ancora taciuti: "Il 57% delle persone con epilessia raccontate vive una vita "immobile", confinata entro le mura domestiche. Anche il 61% dei loro famigliari e caregiver conduce una vita di autoreclusione e solitudine. A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con epilessia raccontate non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione. La paura è



VIDEO



Leonardo ridà vita alla storica rivista "Civiltà delle macchine"



Italia inadempiente sul debito, Ue propone procedura d'infrazione



Xi Jinping a Mosca da Putin: nuova era nei rapporti Cina-Russia

l'emozione dominante nelle narrazioni, e trasversale a tutte le fasi di cura. I curanti dimostrano di avere un forte coinvolgimento nelle relazioni di cura, non solo basate sulla clinica, ma ampliate alla sfera del vissuto quotidiano ed emotivo. Questo carico emotivo necessita di essere preservato, per il benessere dei professionisti". A proposito di questo ultimo punto, spiega infatti Maria Giulia Marini, Direttore Scientifico e dell'Innovazione dell'Area Sanità e Salute di Fondazione **ISTUD**: "grande il desiderio dei medici esperti di epilessia di raccontare del proprio lavoro attraverso le storie complesse ed emozionanti delle persone con epilessia: non sono solo medici del corpo, ma anche curanti degli aspetti psicologici, sociali, come l'inclusione a scuola e al lavoro. Hanno sviluppato una straordinaria sensibilità, e dovrebbero avere più equipe multidisciplinari al proprio fianco, con psicologi, assistenti sociali e volontari. Sono troppo soli in molte occasioni". E ancora, commenta Oriano Mecarelli, Presidente della LICE: "le narrazioni scritte dai professionisti sono ricche, vere, colme di elementi concreti su cui basarsi per migliorare la qualità dei supporti, e quindi della vita con l'epilessia".

Le storie di cura sono state analizzate secondo le metodologie della Medicina Narrativa, e poi condivise in una Consensus Conference che ha visto parte degli epilettologi "narratori" coinvolti in un progetto di trasformazione dei testi in azioni concrete, da attuare su più livelli. La disinformazione crea discriminazione. Questo il principio di fondo da cui sono scaturite tutte le azioni elaborate e condivise dal gruppo di lavoro, che ruotano intorno alla necessità di "sdoganare" l'epilessia dallo stigma e dal taboo di cui è ancora permeata. Gli epilettologi coinvolti si sono impegnati a contribuire a rafforzare e canalizzare maggiormente l'informazione e la rassicurazione: bisogna sapere che le epilessie si possono gestire, nei diversi contesti di famiglia, lavoro, tempo libero, e bisogna sapere come. (segue)



ARTICOLI SPONSORIZZATI



Desideri una pensione serena? Se hai 350.000 €, scarica la nostra guida e scopri di più!

Fisher Investments Italia



Come si comporteranno i mercati globali nel 2019? Se hai 350.000 €, scopri di più.

Fisher Investments Italia



Lui rivela il segreto del suo successo.

Lui rivela il segreto del



Gori (It): la tecnologia sostenibile parte da bisogni e persone



Incontro ravvicinato con un capodoglio nelle acque di Capri



Grandi navi a Venezia, Toninelli: Mai bloccato nulla

[VEDI TUTTI I VIDEO](#)

VIDEO PIÙ POPOLARI



Cottarelli: unanimità sui minibot? Forse qualcuno non ha capito

EPILESSIA, 57% PAZIENTI VIVE UNA VITA "IMMOBILE"

Roma, 5 giu. (askanews) - 91 storie di cura dell'epilessia scritte da 25 epilettologi di tutta Italia.

Al centro le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro, il tempo libero, le paure nel vissuto quotidiano e nei progetti di vita; nella scelta delle cure e nel cambiamento. Insieme alle speranze e alle possibilità per un nuovo sguardo sulla malattia. Questo in sintesi il Progetto "ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", la prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica che ha raccolto le narrazioni dei professionisti sulle esperienze di cura dell'epilessia, realizzato dall'Area Sanità e Salute della Fondazione **STUD** con il patrocinio della Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) e il supporto non condizionato di Bial Italia.

Con l'occasione del Congresso Nazionale della LICE a Roma dal 5 al 7 giugno 2019, le 91 storie di cura vengono valorizzate non solo nella loro unicità, ma anche nei temi importanti portati alla luce, e ad oggi ancora taciuti: "Il 57% delle persone con epilessia raccontate vive una vita "immobile", confinata entro le mura domestiche. Anche il 61% dei loro famigliari e caregiver conduce una vita di autoreclusione e solitudine. A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con epilessia raccontate non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione. La paura è l'emozione dominante nelle narrazioni, e trasversale a tutte le fasi di cura. I curanti dimostrano di avere un forte coinvolgimento nelle relazioni di cura, non solo basate sulla clinica, ma ampliate alla sfera del vissuto quotidiano ed emotivo. Questo carico emotivo necessita di essere preservato, per il benessere dei professionisti". A proposito di questo ultimo punto, spiega infatti Maria Giulia Marini, Direttore Scientifico e dell'Innovazione dell'Area Sanità e Salute di Fondazione **STUD**: "grande il desiderio dei medici esperti di epilessia di raccontare del proprio lavoro attraverso le storie complesse ed emozionanti delle persone con epilessia: non sono solo medici del corpo, ma anche curanti degli aspetti psicologici, sociali, come l'inclusione a scuola e al lavoro. Hanno sviluppato una straordinaria sensibilità, e dovrebbero avere più equipe multidisciplinari al proprio fianco, con psicologi, assistenti sociali e volontari. Sono troppo soli in molte occasioni". E ancora, commenta Oriano Mecarelli, Presidente della LICE: "le narrazioni scritte dai professionisti sono ricche, vere, colme di elementi concreti su cui basarsi per migliorare la qualità dei supporti, e quindi della vita con l'epilessia". Le storie di cura sono state analizzate secondo le metodologie della Medicina Narrativa, e poi condivise in una Consensus Conference che ha visto parte degli epilettologi "narratori" coinvolti in un progetto di trasformazione dei testi in azioni concrete, da attuare su più livelli. La disinformazione crea discriminazione. Questo il principio di fondo da cui sono scaturite tutte le azioni elaborate e condivise dal gruppo di lavoro, che ruotano intorno alla necessità di "sdoganare" l'epilessia dallo stigma e dal taboo di cui è ancora permeata. Gli epilettologi coinvolti si sono impegnati a contribuire a rafforzare e canalizzare maggiormente l'informazione e la rassicurazione: bisogna sapere che le epilessie si possono gestire, nei diversi contesti di famiglia, lavoro, tempo libero, e bisogna sapere come. (segue)

[EPILESSIA, 57% PAZIENTI VIVE UNA VITA "IMMOBILE"]



**MEDICINA PERSONALIZZATA
NEL TRATTAMENTO DEI TUMORI GINECOLOGICI**
XXXII Riunione Nazionale MITO
Torino, 31 gennaio - 01 febbraio 2018

89 PAGINE
16 INTERVISTE
12 ARTICOLI

PDF
SCARICA
IL PDF



[ITALIA](#)
[EMA](#)
[FDA](#)
[CARDIO](#)
[DIABETE](#)
[DOLORE](#)
[GASTRO](#)
[NEURO](#)
[ONCOLOGIA-EMATOLOGIA](#)
[ORTO-REUMA](#)
[PNEUMO](#)

[ALTRI STUDI](#)
[BUSINESS](#)
[VARIE](#)

Epilessia raccontata dagli epilettologi, al via la prima ricerca italiana di medicina narrativa

Mercoledì 5 Giugno 2019  Redazione

 Like 0
  Share
  Tweet
  Share
  Share

91 storie di cura dell'epilessia scritte da 25 epilettologi di tutta Italia. Al centro le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro, il tempo libero, le paure nel vissuto quotidiano e nei progetti di vita; nella scelta delle cure e nel cambiamento. Insieme alle speranze e alle possibilità per un nuovo sguardo sulla malattia. Questo in sintesi il Progetto "ERE - gli Epilettologi

**LE RETI PARKINSON REGIONALI
E I PDTA AZIENDALI**
13° FORUM RISK MANAGEMENT IN SANITÀ

49 PAGINE, 9 INTERVISTE, 11 ARTICOLI



PDF
SCARICA IL PDF

INSTANT
PRESS BOOK

**SMA,
LA RIVOLUZIONE
È COMINCIATA**



**SCARICA IL PDF
DI 24 PAGINE**

PDF

Raccontano le Epilessie.



91 storie di cura dell'epilessia scritte da 25 epilettologi di tutta Italia. Al centro le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro, il tempo libero, le paure nel vissuto quotidiano e nei progetti di vita; nella scelta delle cure e nel cambiamento. Insieme alle speranze e alle possibilità per un nuovo sguardo sulla malattia.

Questo in sintesi il Progetto **"ERE – gli Epilettologi Raccontano le Epilessie"**, la prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica che ha raccolto le narrazioni dei professionisti sulle esperienze di cura dell'epilessia, realizzato dall'Area Sanità e Salute della **Fondazione ISTUD** con il patrocinio della **Legg Italiana Contro l'Epilessia** (LICE) e il supporto non condizionato di **Bial Italia**.

Con l'occasione del Congresso Nazionale della LICE a Roma dal 5 al 7 giugno 2019, le 91 storie di cura vengono valorizzate non solo nella loro unicità, ma anche nei temi importanti portati alla luce, e ad oggi ancora taciuti:

- il 57% delle persone con epilessia raccontate vive una vita "immobile", confinata entro le mura domestiche.
- anche il 61% dei loro famigliari e caregiver conduce una vita di autoreclusione e solitudine.
- a fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con epilessia raccontate non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione.
- la paura è l'emozione dominante nelle narrazioni, e trasversale a tutte le fasi di cura.

• I curanti dimostrano di avere un forte coinvolgimento nelle relazioni di cura, non solo basate sulla clinica, ma ampliate alla sfera del vissuto quotidiano ed emotivo. Questo carico emotivo necessita di essere preservato, per il benessere dei professionisti.

A proposito di questo ultimo punto, spiega infatti **Maria Giulia Marini**, Direttore Scientifico e dell'Innovazione dell'Area Sanità e Salute di Fondazione **ISTUD**: "grande il desiderio dei medici esperti di epilessia di raccontare del proprio lavoro attraverso le storie complesse ed emozionanti delle persone con epilessia: non sono

PARKINSON
EVOLUZIONE E CRITICITÀ DEI PERCORSI
DIAGNOSTICI TERAPEUTICI ASSISTENZIALI
Firenze, 29 novembre 2017

65 PAGINE, 14 ARTICOLI, 13 INTERVISTE

SCARICA IL PDF

**11° FORUM RISK
MANAGEMENT IN SANITÀ**
Firenze, 1 dicembre 2016

PARKINSON E PDTA

SCARICA IL PDF
38 PAGINE, 6 ARTICOLI, 7 INTERVISTE

**ECTRIMS 2016
SCLEROSI MULTIPLA**
Londra, 14-17 settembre 2016

SCARICA IL PDF
70 PAGINE, 23 ARTICOLI, 7 INTERVISTE

solo medici del corpo, ma anche curanti degli aspetti psicologici, sociali, come l'inclusione a scuola e al lavoro. Hanno sviluppato una straordinaria sensibilità, e dovrebbero avere più equipe multidisciplinari al proprio fianco, con psicologi, assistenti sociali e volontari. Sono troppo soli in molte occasioni”.

E ancora, commenta il Prof. **Oriano Mecarelli**, Presidente della LICE: “le narrazioni scritte dai professionisti sono ricche, vere, colme di elementi concreti su cui basarsi per migliorare la qualità dei supporti, e quindi della vita con l'epilessia”.

Le storie di cura sono state analizzate secondo le metodologie della Medicina Narrativa, e poi condivise in una Consensus Conference che ha visto parte degli epilettologi “narratori” coinvolti in un progetto di trasformazione dei testi in azioni concrete, da attuare su più livelli. La disinformazione crea discriminazione. Questo il principio di fondo da cui sono scaturite tutte le azioni elaborate e condivise dal gruppo di lavoro, che ruotano intorno alla necessità di “sdoganare” l'epilessia dallo stigma e dal taboo di cui è ancora permeata. Gli epilettologi coinvolti si sono impegnati a contribuire a rafforzare e canalizzare maggiormente l'informazione e la rassicurazione: bisogna sapere che le epilessie si possono gestire, nei diversi contesti di famiglia, lavoro, tempo libero, e bisogna sapere come.

Hanno poi proposto l'istituzione di un gruppo di lavoro multidisciplinare che metta insieme epilettologi, medici legali, medici del lavoro, associazioni, per definire in maniera uniformata i livelli di malattia, e le sue corrispettive possibilità. Fondamentale riscoprire il ruolo originario delle associazioni, di supporto e sollievo per le famiglie che vivono l'esperienza dell'epilessia. E poi ci sono le tutele legali esistenti da far conoscere, per passare da pochi casi di best practices alla prassi di una reale inclusione organizzativa delle persone con epilessia nel mondo del lavoro. Infine, anche le parole hanno la loro importanza, e per questo si lavorerà alla diffusione di un nuovo linguaggio, per superare lo stigma e la paura: l'epilessia non è un “male!”.

I Caffè letterari

Tutti questi temi saranno affrontati in maniera interattiva e partecipata durante le giornate di Congresso LICE, attraverso dei caffè letterari, ossia delle brevi sessioni ospitate nello stand di BIAL Italia nelle quali, insieme a referenti esperti, si parlerà di vita con l'epilessia. Con Mario Moroni, imprenditore digitale e testimonial della LICE, si parlerà di vita attiva con l'epilessia, e di come ridurre l'immobilismo e rendere possibili le passioni, i viaggi, le attività sportive.

Con **Luca Barbieri**, giuslavorista esperto di diritto del lavoro, si farà chiarezza sui diritti per le persone con epilessia nel mondo del lavoro, e sulle possibilità di inclusione equilibrata tra sicurezza e soddisfazione lavorativa. E con la collaborazione della Federazione Italiana Epilessie, in particolare con Matteo Roccio, si parlerà anche di caregiver e delle loro necessità di supporti e sollievo, perché l'epilessia si vive dentro le case, quindi in famiglia.

L'intento di questi caffè letterari sull'epilessia è quello di discutere di possibilità e soluzioni, che ci sono, contro la paura, che ha fatto da sfondo a gran parte delle narrazioni raccolte e delle vite raccontate. Considerando che in Italia si stimano 600.000 persone con epilessia, con 36.000 nuovi casi l'anno, i temi emersi dal progetto ERE portano alla luce uno spaccato d'Italia e questioni sociali che non possono essere più tenute nascoste, ma vanno affrontate con azioni concrete e coordinate tra i tutti i portatori di interesse.

“Bial – afferma la Dott.ssa **Pamela Scarlata**, Direzione Medica BIAL Italia - in linea con il suo impegno nel migliorare la salute umana e la qualità di vita delle persone, si è fatta parte attiva di questo progetto per supportare un concetto di cura che vada oltre il puro aspetto farmacologico e venga ricondotto alla dimensione umana e al supporto psicologico che è parte fondamentale del rapporto medico-curante. Siamo felici di aver trovato, tra gli esperti di epilessia – continua la dr.ssa Scarlata – una elevata sensibilità al tema e saremo al fianco della LICE per ridurre lo stigma che ancora si associa a questa malattia”.

Tags: epilessia epilettologi ere epilettologi raccontano le epilessie

 Sintesi Risultati Progetto_ERE /

 **DOWNLOAD**

 Like 15

 Share

 Tweet

 Share

 Share

3



Epilessia, nella maggioranza dei

 Martedì 30 Settembre 2014

Epilessia, UE approva ezogabina,



 Mercoledì 30 Marzo 2011

ALTRI ARTICOLI DELLA SEZIONE NEURO



Sclerosi multipla, DMT iniziali ad alta efficacia possono ridurre il rischio di depressione, comune comorbidità

 Domenica 3 Giugno 2019



Alzheimer a esordio precoce, vi è una correlazione con elevati livelli plasmatici di colesterolo-LDL?

 Venerdì 11 Maggio 2017

ULTIME 6 NOTIZIE PUBBLICATE SUL SITO



Sanofi Italia, Matteo Scarpis alla guida della Consumer Health

 Mercoledì 5 Giugno 2019



Diabete di tipo 2, migliore funzione cerebrale con la dieta mediterranea

 Mercoledì 5 Giugno 2019



ALTO ADIGE

Comuni: Bolzano Merano Laives Bressanone [Altre località](#) ▾

Vai sul sito **TRENTINO**

[Cronaca](#) | [Sport](#) | [Cultura e Spettacoli](#) | [Economia](#) | [Italia-Mondo](#) | [Foto](#) | [Video](#) | [Prima pagina](#)
[Salute e Benessere](#) | [Viaggiat](#) | [Scienza e Tecnica](#) | [Ambiente ed Energia](#) | [Terra e Gusto](#) | [Qui Europa](#)

Sei in: [Salute e Benessere](#) » [Epilessia, vissuto pazienti...](#) »

Epilessia, vissuto pazienti raccontato dagli epilettologi

05 giugno 2019 [A-](#) [A+](#)

(ANSA) - ROMA, 5 GIU - Un'esistenza in molti casi "immobile", confinata entro le mura domestiche, con il coinvolgimento nella solitudine anche dei familiari. In cui l'emozione dominante è la paura, e l'inserimento lavorativo o il mantenimento di un'occupazione sono difficili. Questo il vissuto delle persone con epilessia visto dagli occhi di chi le cura: gli epilettologi. Le esperienze di vita dei pazienti, le paure nella scelta delle cure e nel cambiamento, nel progetto Ere sono raccontate dagli specialisti. Si tratta della prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica che ha raccolto le narrazioni dei professionisti sulle esperienze di cura dell'epilessia, realizzato dall'Area Sanità e Salute della Fondazione [Istud](#) con il patrocinio della Lega Italiana Contro l'Epilessia (Lice), di cui si è parlato al congresso Lice a Roma. Novantuno le storie scritte da 25 epilettologi, da cui emergono temi importanti: ad esempio che il 57% delle persone con epilessia raccontate vive una vita "immobile", entro le mura domestiche, che il 60% non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione. I medici dimostrano coinvolgimento nelle relazioni di cura e questo carico emotivo necessita secondo gli esperti di essere preservato: come spiega Maria Giulia Marini di Fondazione [Istud](#): "dovrebbero avere più equipe multidisciplinari a fianco, con psicologi, assistenti sociali e volontari. Sono troppo soli in molte occasioni". "Le narrazioni sono colme di elementi concreti su cui basarsi - aggiunge Oriano Mecarelli, presidente Lice- per migliorare la qualità dei supporti, e quindi della vita con l'epilessia". Gli epilettologi "narratori" sono stati coinvolti in un progetto di trasformazione dei testi in azioni concrete. Il principio da cui sono scaturite tutte le azioni condivise è la necessità di "sdoganare" l'epilessia da ogni stigma. Gli epilettologi hanno proposto anche l'istituzione di un gruppo di lavoro

Foto

Nadia Toffa non partecipa a Iene, 'provata da cure'



Vaccini: bimba esclusa da asilo, free vax in piazza

IL CASO



TOP VIDEO

LTC

Crac da 4 miliardi gruppo Marengo, 51 denunciati

da Taboola

DAL WEB

Contenuti Sponsorizzati



multidisciplinare con medici legali, del lavoro, associazioni, per definire uniformemente i livelli di malattia.(ANSA).

05 giugno 2019 | A- | A+ |  |  | 

GUARDA ANCHE

da Taboola



“Proexcellencia 2019”, Cassa di Risparmio premia i migliori maturandi dell'Alto Adige



Allevatori in piazza contro il lupo



Turista francese di 24 anni si tuffa nuda in una fontana Milano

Taboola Feed



Quest'uomo ha fatto un enorme buco nel suo cortile: la ragione è geniale

easyviaggio | Sponsorizzato



Antifurto Verisure. Intervento immediato. Promo Giugno -400...

Antifurto Verisure | Sponsorizzato



I prezzi dei montascale a Milan potrebbero sorprenderti

Montascale | Ricerca Annunci | Sponsorizzato



Luce e gas confronta le migliori...

Offerte Energia | Ricerca

Annunci

Voli in Milano a prezzi incredibilmente...

Jetcost.it

da Taboola

Video

Una 'cuffia' riduce le infezioni da pacemaker

SALUTE-E-BENESSERE



Giornata del malato, Bambino Gesù'

SALUTE-E-BENESSERE



Alimentazione: l'intestino "Sesto senso per la felicità"

SALUTE-E-BENESSERE



Medici e infermieri ballano per i piccoli pazienti dell'Ospedale Meyer di Firenze (2)

SALUTE-E-BENESSERE





ARTICOLI ▾ VIDEO ▾ LE RISPOSTE DELLO SPECIALISTA ▾ SCRIVI ALLO SPECIALISTA CHI SIAMO CONTATTI

ARCHIVIO OLD-CLIC



Home > Notizie > Una "vita immobile" tra le mura domestiche per il 57 % degli...

In Evidenza Neurologia Notizie Tutti gli articoli

Una "vita immobile" tra le mura domestiche per il 57 % degli epilettici

Da Redazione clicMedicina - 6 Giugno 2019

32



91 storie di cura dell'epilessia scritte da 25 epilettologi di tutta Italia. Al centro, le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro, il tempo libero, le paure nel vissuto quotidiano e nei progetti di vita, nella scelta delle cure e nel cambiamento, insieme alle speranze e alle possibilità per un nuovo sguardo sulla malattia. Questo in sintesi il Progetto "ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", la prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica

che ha raccolto le esperienze di cura raccontate dai professionisti dell'epilessia, realizzato dall'Area Sanità e Salute della Fondazione **ISTUD**, con il patrocinio della Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) e il supporto non condizionato di Bial Italia. In occasione del Congresso Nazionale LICE in corso a Roma, le storie di cura vengono valorizzate non solo nella loro unicità ma anche nella loro capacità di portare alla luce temi importanti che oggi vengono ancora spesso taciuti:

- Il 57% delle persone con epilessia raccontate vive una vita "immobile", confinata tra le mura domestiche;
- Anche il 61% dei loro famigliari e caregiver conduce una vita di autoreclusione e solitudine;
- A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con epilessia raccontate non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione;
- La paura è l'emozione dominante nelle narrazioni, e trasversale a tutte le fasi di cura;
- I curanti dimostrano di avere un forte coinvolgimento nelle relazioni di cura, non solo basate sulla clinica, ma ampliate alla sfera del vissuto quotidiano ed emotivo.

Ultimi Articoli



Anche le donne russano

Redazione clicMedicina - 6 Giugno 2019

Il russamento, contrariamente a quanto veniva considerato in passato, non è un problema solo maschile; anzi, quando questo è presente nelle donne, si presenterebbe...



Una "vita immobile" tra le mura domestiche per il 57 % degli epilettici

Redazione clicMedicina - 6 Giugno 2019

91 storie di cura dell'epilessia scritte da 25 epilettologi di tutta Italia. Al centro, le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro,...



Bevande, zuccheri naturali e rischio cardiovascolare: la posizione di Unione Italiana Food

Redazione clicMedicina - 6 Giugno 2019

In riferimento all'articolo apparso su clicMedicina il 3 giugno scorso dal titolo "Bevande con Zuccheri Naturali e Rischio Cardiovascolare" sullo studio condotto dal prof....

Questo carico emotivo necessita di essere preservato, per il benessere dei professionisti.

“Grande il desiderio dei medici esperti di epilessia di raccontare del proprio lavoro attraverso le storie complesse ed emozionanti delle persone con epilessia”, spiega la dott.ssa Maria Giulia Marini, Direttore Scientifico e dell’Innovazione dell’Area Sanità e Salute di Fondazione **ISTUD**. “Non sono solo medici del corpo, ma anche curanti degli aspetti psicologici, sociali, come l’inclusione a scuola e al lavoro. Hanno sviluppato una straordinaria sensibilità, e dovrebbero avere più équipes multidisciplinari al proprio fianco, con psicologi, assistenti sociali e volontari. Sono troppo soli in molte occasioni.”

“Le narrazioni scritte dai professionisti sono ricche, vere, colme di elementi concreti su cui basarsi per migliorare la qualità dei supporti, e quindi della vita con l’epilessia”, commenta il prof. Oriano Mecarelli, Presidente della LICE. Le storie di cura sono state analizzate secondo le metodologie della Medicina Narrativa, e poi condivise in una Consensus Conference che ha visto parte degli epilettologi “narratori” coinvolti in un progetto di trasformazione dei testi in azioni concrete, da attuare su più livelli. “La disinformazione crea discriminazione”: questo il principio di fondo da cui sono scaturite tutte le azioni elaborate e condivise dal gruppo di lavoro, che ruotano intorno alla necessità di “sdoganare” l’epilessia dallo stigma e dal taboo di cui è ancora permeata. Gli epilettologi coinvolti si sono impegnati a contribuire a rafforzare e canalizzare maggiormente l’informazione e la rassicurazione: “Bisogna sapere che le epilessie si possono gestire, nei diversi contesti di famiglia, lavoro, tempo libero, e bisogna sapere come”. Hanno poi proposto l’istituzione di un gruppo di lavoro multidisciplinare che metta insieme epilettologi, medici legali, medici del lavoro, associazioni, per definire in maniera uniformata i livelli di malattia, e le sue corrispettive possibilità. “Fondamentale riscoprire il ruolo originario delle associazioni, di supporto e sollievo per le famiglie che vivono l’esperienza dell’epilessia. E poi ci sono le tutele legali esistenti da far conoscere, per passare da pochi casi di best practice alla prassi di una reale inclusione organizzativa delle persone con epilessia nel mondo del lavoro. Infine, anche le parole hanno la loro importanza, e per questo si lavorerà alla diffusione di un nuovo linguaggio, per superare lo stigma e la paura: l’epilessia non è un *male!*.”



I 5 infortuni più frequenti del tennista

Stefania Bortolotti - 5 Giugno 2019

Quali sono i distretti più sensibili per chi pratica tennis, tanto a livello professionistico quanto amatoriale? Schiena, spalla, gomito, caviglia e ginocchio. Il tennis...



Malattia di Huntington: esiste anche la forma pediatrica, rara ma più aggressiva

Redazione clicMedicina - 5 Giugno 2019

La malattia di Huntington, sebbene più comune negli adulti, può fare il proprio esordio anche in età infantile: in alcuni di questi casi la patologia...

Carica altro ▾

TAGS assistenza caregiver epilessia lavoro maria giulia marini medicina narrativa oriano mecarelli solitudine vita immobile

CONDIVIDI



Mi piace 0

Tweet

Articolo precedente

Bevande, zuccheri naturali e rischio cardiovascolare: la posizione di Unione Italiana Food

Prossimo articolo

Anche le donne russano



TRENTINO

Comuni: Trento Rovereto Riva Arco [Altre località](#) ▾

Vai sul sito **ALTO ADIGE**

[Cronaca](#) | [Sport](#) | [Cultura e Spettacoli](#) | [Economia](#) | [Italia-Mondo](#) | [Foto](#) | [Video](#) | [Prima pagina](#)
[Salute e Benessere](#) | [Viaggiat](#) | [Scienza e Tecnica](#) | [Ambiente ed Energia](#) | [Terra e Gusto](#) | [Qui Europa](#)

Sei in: [Salute e Benessere](#) » [Epilessia, vissuto pazienti...](#) »

Foto

Epilessia, vissuto pazienti raccontato dagli epilettologi

Video

05 giugno 2019 | A- | A+ | | |

Una 'cuffia' riduce le infezioni da pacemaker

SALUTE-E-BENES

Giornata del malato, Bambino Gesù'

SALUTE-E-BENES

Bambino Gesù'

Alimentazione: l'intestino "Sesto senso per la felicità"

SALUTE-E-BENES

Medici e infermieri ballano per i piccoli pazienti dell'Ospedale Meyer di Firenze (2)

(ANSA) - ROMA, 5 GIU - Un'esistenza in molti casi "immobile", confinata entro le mura domestiche, con il coinvolgimento nella solitudine anche dei familiari. In cui l'emozione dominante è la paura, e l'inserimento lavorativo o il mantenimento di un'occupazione sono difficili. Questo il vissuto delle persone con epilessia visto dagli occhi di chi le cura: gli epilettologi. Le esperienze di vita dei pazienti, le paure nella scelta delle cure e nel cambiamento, nel progetto Ere sono raccontate dagli specialisti. Si tratta della prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica che ha raccolto le narrazioni dei professionisti sulle esperienze di cura dell'epilessia, realizzato dall'Area Sanità e Salute della Fondazione [Istud](#) con il patrocinio della Lega Italiana Contro l'Epilessia (Lice), di cui si è parlato al congresso Lice a Roma. Novantuno le storie scritte da 25 epilettologi, da cui emergono temi importanti: ad esempio che il 57% delle persone con epilessia raccontate vive una vita "immobile", entro le mura domestiche, che il 60% non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione. I medici dimostrano coinvolgimento nelle relazioni di cura e questo carico emotivo necessita secondo gli esperti di essere preservato: come spiega Maria Giulia Marini di Fondazione [Istud](#): "dovrebbero avere più equipe multidisciplinari a fianco, con psicologi, assistenti sociali e volontari. Sono troppo soli in molte occasioni". "Le narrazioni sono colme di elementi concreti su cui basarsi - aggiunge Oriano Mecarelli, presidente Lice- per migliorare la qualità dei supporti, e quindi della vita con l'epilessia". Gli epilettologi "narratori" sono stati coinvolti in un progetto di trasformazione dei testi in azioni concrete. Il principio da cui sono scaturite tutte le azioni condivise è la necessità di "sdoganare" l'epilessia da ogni stigma. Gli epilettologi hanno proposto anche l'istituzione di un gruppo di lavoro

multidisciplinare con medici legali, del lavoro, associazioni, per definire uniformemente i livelli di malattia.(ANSA).

05 giugno 2019 | A- | A+ |  |  | 

Home
Cronaca
Sport

Cultura e Spettacoli
Economia

Italia-Mondo
Foto

Video
Prima pagina

Questo sito utilizza cookie di Google per erogare i propri servizi e per analizzare il traffico. Il tuo indirizzo IP e il tuo agente utente sono condivisi con Google, unitamente alle metriche sulle prestazioni e sulla sicurezza, per garantire la qualità del servizio, generare statistiche di utilizzo e rilevare e contrastare eventuali abusi.

ULTERIORI INFORMAZIONI OK



Blog di informazione e archivio del portale <http://www.laboratoriopoliziademocratica.it>. Inizio pubblicazione del blog: 1° settembre 2010. Tutte le immagini presenti nel blog vengono prelevate da google o da altri blog

Seleziona lingua ▼

OROLOGIO

Roma Italia
 19:14:32 CEST
 Mercoledì 5 Giugno
 2019

NEWS



CERCA NEL BLOG

OGNI 24ORE, SE VORRAI, POTRAI RICEVERE LE NOTIZIE DEL GIORNO PUBBLICATE IN QUESTO BLOG

VISUALIZZAZIONI TOTALI



PORTALE LABORATORIO

Raccolta di notizie giuridiche e non solo

ARCHIVIO BLOG

MERCOLEDÌ 5 GIUGNO 2019

Salute: epilessia, piu' di 1 paziente su 2 vive "immobile" =

(AGI) - Roma, 5 giu. - Il 57 per cento delle persone con epilessia vive una vita "immobile"; confinata entro le mura domestiche. Anche il 61 per cento di chi se ne prende cura conduce una vita di autoreclusione e solitudine. Questi sono alcuni dei dato emersi in occasione del congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (ice), che si e' aperto oggi a Roma- Nell'ambito dell'evento sono state presentate 91 storie di cura dell'epilessia scritte da 25 epilettologi di tutta Italia. Al centro le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro, il tempo libero, le paure nel vissuto quotidiano e nei progetti di vita; nella scelta delle cure e nel cambiamento. Insieme alle speranze e alle possibilita' per un nuovo sguardo sulla malattia. E', in sintesi, il progetto "ERe- gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", la prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica che ha raccolto le narrazioni dei professionisti sulle esperienze di cura dell'epilessia, realizzato dall'Area Sanita' e Salute della Fondazione [ISTUD](#) con il patrocinio della Lice. La paura e' l'emozione dominante nelle narrazioni, e trasversale a tutte le fasi di cura. A fronte di un'eta' media di 37 anni, il 60 per cento delle persone con epilessia raccontate non e' occupato e riporta difficolta' di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione. (AGI)red/Mld 15:42 05-06-19

Publicato da [Blog laboratorio polizia democratica](#) a 18:53

Reazioni: divertente (0) interessante (0) eccezionale (0)



Nessun commento:

Posta un commento

Inserisci il tuo commento...

Commenta come: [Account Google](#) ▼

ENTRA NEL MONDO DI AMAZON



ENTRA NELL'IMMENSO MONDO DI AMAZON
[Amazon](#)

POST PIÙ POPOLARI

[ROMA. CONTROLLI A BASTOGI, IN 200 CASE INQUILINI NON REGOLARI /VIDEO](#)

[SICUREZZA: VIMINALE, NEL 2019-2023 6.150 ASSUNZIONI STRAORDINARIE FORZE ORDINE = LUNEDÌ 03 GIUGNO 2019 19.16.05](#)
[SICUREZZA: VIMINALE, NEL 2019-2023 6.150 ASSUNZIONI STRAORDINARIE FORZE ORDINE = ...](#)



[Salvini:Fnsi-Sugc,PS ferma fotoreporter e fa cancellare foto](#)

[Visite fiscali: Polo Unico Inps anche per Forze Armate e di Polizia](#)

SEGUICI:



CULTURA E SOCIETÀ / LIFESTYLE / NEWS / NOTIZIE / SALUTE



ARTICOLO SUCCESSIVO

Diabete: l'esercizio fisico ad alta intensità aiuta il cuore >

ARTICOLO PRECEDENTE

< Ora, il dolore si gestisce con lo smartphone



IN DIES

Testata iscritta nel registro dei giornali e dei periodici del Tribunale di Macerata, in data 17/08/2009 al n° 584 .

Nessun contenuto (testi, immagini, media) può essere riprodotto senza autorizzazione.

ARTICOLI RECENTI

● Diabete: l'esercizio fisico ad alta intensità aiuta il cuore

● Roma: gli Epilettologi Raccontano le Epilessie

● Ora, il dolore si gestisce con lo smartphone

CATEGORIE

Roma: gli Epilettologi Raccontano le Epilessie

DI IN DIES · 6 GIUGNO 2019



91 storie di cura dell'epilessia scritte da 25 epilettologi di tutta Italia. Al centro le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro, il tempo libero, le paure nel vissuto quotidiano e

nei progetti di vita; nella scelta delle cure e nel cambiamento. Insieme alle speranze e alle possibilità per un nuovo sguardo sulla malattia.

Questo in sintesi il Progetto "ERE – gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", la prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica che ha raccolto le narrazioni dei professionisti sulle esperienze di cura dell'epilessia, realizzato dall'Area Sanità e Salute della Fondazione **ISTUD** con il patrocinio della Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) e il supporto non condizionato di Bial Italia.

Con l'occasione del Congresso Nazionale della LICE a Roma dal 5 al 7 giugno 2019, le 91 storie di cura vengono valorizzate non solo nella loro unicità, ma anche nei temi importanti portati alla luce, e ad oggi ancora taciuti:

- Il 57% delle persone con epilessia raccontate vive una vita "immobile", confinata entro le mura domestiche.
- Anche il 61% dei loro famigliari e caregiver conduce una

IN DIES

Di galli e galline, upupe, civette e altri animali

Geranio Party: Ed è subito estate!

CERCA SU IN DIES

vita di autoreclusione e solitudine.

- A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con epilessia raccontate non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione.
- La paura è l'emozione dominante nelle narrazioni, e trasversale a tutte le fasi di cura.
- I curanti dimostrano di avere un forte coinvolgimento nelle relazioni di cura, non solo basate sulla clinica, ma ampliate alla sfera del vissuto quotidiano ed emotivo. Questo carico emotivo necessita di essere preservato, per il benessere dei professionisti.

A proposito di questo ultimo punto, spiega infatti la *Dott.ssa Maria Giulia Marini, Direttore Scientifico e dell'Innovazione dell'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD*: "grande il desiderio dei medici esperti di epilessia di raccontare del proprio lavoro attraverso le storie complesse ed emozionanti delle persone con epilessia: non sono solo medici del corpo, ma anche curanti degli aspetti psicologici, sociali, come l'inclusione a scuola e al lavoro. Hanno sviluppato una straordinaria sensibilità, e dovrebbero avere più equipe multidisciplinari al proprio fianco, con psicologi, assistenti sociali e volontari. Sono troppo soli in molte occasioni".

E ancora, commenta il *Prof. Oriano Mecarelli, Presidente della LICE*: "le narrazioni scritte dai professionisti sono ricche, vere, colme di elementi concreti su cui basarsi per migliorare la qualità dei supporti, e quindi della vita con l'epilessia".

Le storie di cura sono state analizzate secondo le metodologie della Medicina Narrativa, e poi condivise in una Consensus Conference che ha visto parte degli epilettologi "narratori" coinvolti in un progetto di trasformazione dei testi in azioni concrete, da attuare su più livelli. La disinformazione crea discriminazione. Questo il principio di fondo da cui sono scaturite tutte le azioni elaborate e condivise dal gruppo di lavoro, che ruotano intorno alla necessità di "sdoganare" l'epilessia dallo stigma e dal taboo di cui è ancora permeata. Gli epilettologi coinvolti si sono impegnati a contribuire a rafforzare e canalizzare maggiormente l'informazione e la rassicurazione: bisogna sapere che le epilessie si possono gestire, nei diversi contesti di famiglia, lavoro, tempo libero, e bisogna sapere come. Hanno poi proposto l'istituzione di un gruppo di lavoro multidisciplinare che metta insieme epilettologi, medici legali, medici del lavoro,

associazioni, per definire in maniera uniformata i livelli di malattia, e le sue corrispettive possibilità. Fondamentale riscoprire il ruolo originario delle associazioni, di supporto e sollievo per le famiglie che vivono l'esperienza dell'epilessia. E poi ci sono le tutele legali esistenti da far conoscere, per passare da pochi casi di best practices alla prassi di una reale inclusione organizzativa delle persone con epilessia nel mondo del lavoro. Infine, anche le parole hanno la loro importanza, e per questo si lavorerà alla diffusione di un nuovo linguaggio, per superare lo stigma e la paura: *l'epilessia non è un "male!"*.

I Caffè letterari

Tutti questi temi saranno affrontati in maniera interattiva e partecipata durante le giornate di Congresso LICE, attraverso dei caffè letterari, ossia delle brevi sessioni ospitate nello stand di BIAL Italia nelle quali, insieme a referenti esperti, si parlerà di vita con l'epilessia. Con *Mario Moroni*, imprenditore digitale e testimonial della LICE, si parlerà di vita attiva con l'epilessia, e di come ridurre l'immobilismo e rendere possibili le passioni, i viaggi, le attività sportive. Con *Luca Barbieri*, giuslavorista esperto di diritto del lavoro, si farà chiarezza sui diritti per le persone con epilessia nel mondo del lavoro, e sulle possibilità di inclusione equilibrata tra sicurezza e soddisfazione lavorativa. E con la collaborazione della Federazione Italiana Epilessie, in particolare con *Matteo Roccio*, si parlerà anche di caregiver e delle loro necessità di supporti e sollievo, perché l'epilessia si vive dentro le case, quindi in famiglia.

L'intento di questi caffè letterari sull'epilessia è quello di discutere di possibilità e soluzioni, che ci sono, contro la paura, che ha fatto da sfondo a gran parte delle narrazioni raccolte e delle vite raccontate. Considerando che in Italia si stimano 600.000 persone con epilessia, con 36.000 nuovi casi l'anno, i temi emersi dal progetto ERE portano alla luce uno spaccato d'Italia e questioni sociali che non possono essere più tenute nascoste, ma vanno affrontate con azioni concrete e coordinate tra i tutti i portatori di interesse.

"Bial – afferma la Dott.ssa Pamela Scarlata, Direzione Medica BIAL Italia – in linea con il suo impegno nel migliorare la salute umana e la qualità di vita delle persone, si è fatta parte attiva di questo progetto per supportare un concetto di cura che vada oltre il puro aspetto farmacologico e venga ricondotto alla dimensione umana e al supporto psicologico che è parte fondamentale del rapporto medico-

curante. Siamo felici di aver trovato, tra gli esperti di epilessia – continua la dr.ssa Scarlata – una elevata sensibilità al tema e saremo al fianco della LICE per ridurre lo stigma che ancora si associa a questa malattia”.

Share this...



Etichette: caffè letterari epilessia Roma

👍 POTREBBERO INTERESSARTI ANCHE...



Roma: riaprono i
"Concerti lorenesei"

24 APRILE 2018

Meno voglia di
zuccheri e alcol
con un ormone
prodotto dal
fegato

25 DICEMBRE 2015

Bologna: cultura e
fragranze si
intrecciano al
Festival dell'olfatto

27 APRILE 2018

AGGIUNGI IN DIES AI PREFERITI

Aggiungi ai preferiti



Utilizziamo cookie di parti terze per garantire una migliore esperienza sul nostro sito. Accetti automaticamente se prosegui la navigazione.

Ok

Per saperne di più



- Home
- Body Building
- Energia Fisica
- Fitness
- Palestra
- Pilates Yoga
- Canale Video

BREAKING NEWS Nerviano Estate: tutti gli eventi da giugno a settembre

Home / Body Building / Epilessia, 57% pazienti vive una vita "immobile"

EPILESSIA, 57% PAZIENTI VIVE UNA VITA "IMMOBILE"

Body Building

Salute
 Epilessia, 57% pazienti vive una vita "immobile"

Roma, 5 giu. (askanews) – 91 storie di cura dell'epilessia scritte da 25 epilettologi di tutta Italia. Al centro le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro, il tempo libero, le paure nel vissuto quotidiano e nei progetti di vita; nella scelta delle cure e nel cambiamento. Insieme alle speranze e alle possibilità per un nuovo sguardo sulla malattia. Questo in sintesi il Progetto "ERE – gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", la prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica che ha raccolto le narrazioni dei professionisti sulle esperienze di cura dell'epilessia, realizzato dall'Area Sanità e Salute della Fondazione **ISTUD** con il patrocinio della Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) e il supporto non condizionato di Bial Italia.

Con l'occasione del Congresso Nazionale della LICE a Roma dal 5 al 7 giugno 2019, le 91 storie di cura vengono valorizzate non solo nella loro unicità, ma anche nei temi importanti portati alla luce, e ad oggi ancora taciuti: "Il 57% delle persone con epilessia raccontate vive una vita "immobile", confinata entro le mura domestiche. Anche il 61% dei loro famigliari e caregiver conduce una vita di autoreclusione e solitudine. A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con epilessia raccontate non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione. La paura è l'emozione dominante nelle narrazioni, e trasversale a tutte le fasi di cura. I curanti dimostrano di avere un forte coinvolgimento nelle relazioni di cura, non solo basate sulla clinica, ma ampliate alla sfera del vissuto quotidiano ed emotivo. Questo carico emotivo necessita di essere preservato, per il benessere dei professionisti". A proposito di questo ultimo punto, spiega infatti Maria Giulia Marini, Direttore Scientifico e dell'Innovazione dell'Area Sanità e Salute di Fondazione **ISTUD**: "grande il desiderio dei medici esperti di epilessia di raccontare del proprio lavoro attraverso le storie complesse ed emozionanti delle persone con epilessia: non sono solo medici del corpo, ma anche curanti degli aspetti psicologici, sociali, come l'inclusione a scuola e al lavoro. Hanno sviluppato una straordinaria sensibilità, e dovrebbero avere più equipe multidisciplinari al proprio fianco, con psicologi, assistenti sociali e volontari. Sono troppo soli in molte occasioni". E ancora, commenta Oriano Mecarelli, Presidente della LICE: "le narrazioni scritte dai professionisti sono ricche, vere, colme di elementi concreti su cui basarsi per migliorare la qualità dei supporti, e quindi della vita con l'epilessia".

Le storie di cura sono state analizzate secondo le metodologie della Medicina Narrativa, e poi condivise in una Consensus Conference che ha visto parte degli epilettologi "narratori" coinvolti in un progetto di trasfazione dei testi in azioni concrete, da attuare su più livelli. La disinformazione crea discriminazione. Questo il principio di fondo da cui sono scaturite tutte le azioni elaborate e condivise dal gruppo di lavoro, che ruotano intorno alla necessità di "sdoganare" l'epilessia dallo stigma e dal taboo di cui è ancora permeata. Gli epilettologi coinvolti si sono impegnati a contribuire a rafforzare e canalizzare maggiormente l'informazione e la rassicurazione: bisogna sapere che le epilessie si possono gestire, nei diversi contesti di famiglia, lavoro, tempo libero, e bisogna sapere come. (segue)

Fonte: Google News – Cura del Corpo site-askanews.it

IN PRIMO PIANO

IN PRIMO PIANO

TAGS POPOLARI

2017 2018 2019 Allenamento
 america amore bambini bellezza bene
 benessere comune **Corpo** dieta
 donna donne energia esercizio estate europa
 facebook **fisico** fitness gara italia italiani
 italiano massa medico **mentale** muscoli
 natura naturale naturali **palestra**
 personal pilates salute sesso **sport**
 trainer **usa** viaggi viver vivere yoga

ULTIME IN BODY BUILDING

BREAKING NEWS Alessandro Tiberi chi era: età, altezza, carriera, vita privata e Instagram

[Home](#) / [Medicina Oggi](#) / Epilessia raccontata dagli epilettologi, al via la prima ricerca italiana di medicina narrativa

IN PRIMO PIANO
IN PRIMO PIANO
TAGS POPOLARI

EPILESSIA RACCONTATA DAGLI EPILETTOLOGI, AL VIA LA PRIMA RICERCA ITALIANA DI MEDICINA NARRATIVA

91 storie di cura dell'epilessia scritte da 25 epilettologi di tutta Italia. Al centro le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro, il tempo libero, le paure nel vissuto quotidiano e nei progetti di vita; nella scelta delle cure e nel cambiamento. Insieme alle speranze e alle possibilità per un nuovo sguardo sulla malattia.

Questo in sintesi il Progetto "ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", la prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica che ha raccolto le narrazioni dei professionisti sulle esperienze di cura dell'epilessia, realizzato dall'Area Sanità e Salute della Fondazione **ISTUD** con il patrocinio della Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) e il supporto non condizionato di Bial Italia.

Con l'occasione del Congresso Nazionale della LICE a Roma dal 5 al 7 giugno 2019, le 91 storie di cura vengono valorizzate non solo nella loro unicità, ma anche nei temi importanti portati alla luce, e ad oggi ancora taciuti:

- il 57% delle persone con epilessia raccontate vive una vita "immobile", confinata entro le mura domestiche.
- anche il 61% dei loro famigliari e caregiver conduce una vita di autoreclusione e solitudine.
- a fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con epilessia raccontate non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione.
- la paura è l'emozione dominante nelle narrazioni, e trasversale a tutte le fasi di cura.

2016 2017 2018 2019 **america** **amore**
 bambini bambino bellezza **bene**
 benessere comune **coppia** corpo
 donna estate europa fidanzati fisico **gara**
italia italiani italiano malattie mamma
 matrimonio **medicina** medico
 mentale natura naturale perché psicologi
salute sesso sessualità soluzione **sport**
usa viaggi vita vita di coppia **viver**
 vivere vivere bene

• I curanti dimostrano di avere un forte coinvolgimento nelle relazioni di cura, non solo basate sulla clinica, ma ampliate alla sfera del vissuto quotidiano ed emotivo. Questo carico emotivo necessita di essere preservato, per il benessere dei professionisti.

A proposito di questo ultimo punto, spiega infatti Maria Giulia Marini, Direttore Scientifico e dell'Innovazione dell'Area Sanità e Salute di Fondazione **ISTUD**: "grande il desiderio dei medici esperti di epilessia di raccontare del proprio lavoro attraverso le storie complesse ed emozionanti delle persone con epilessia: non sono solo medici del corpo, ma anche curanti degli aspetti psicologici, sociali, come l'inclusione a scuola e al lavoro. Hanno sviluppato una straordinaria sensibilità, e dovrebbero avere più equipie multidisciplinari al proprio fianco, con psicologi, assistenti sociali e volontari. Sono troppi soli in molte occasioni".

E ancora, commenta il Prof. Oriano Mecarelli, Presidente della LICE: "le narrazioni scritte dai professionisti sono ricche, vere, colme di elementi concreti su cui basarsi per migliorare la qualità dei supporti, e quindi della vita con l'epilessia".

Le storie di cura sono state analizzate secondo le metodologie della Medicina Narrativa, e poi condivise in una Consensus Conference che ha visto parte degli epilettologi "narratori" coinvolti in un progetto di trasformazione dei testi in azioni concrete, da attuare su più livelli. La disinformazione crea discriminazione. Questo il principio di fondo da cui sono scaturite tutte le azioni elaborate e condivise dal gruppo di lavoro, che ruotano intorno alla necessità di "sdoganare" l'epilessia dallo stigma e dal taboo di cui è ancora permeata. Gli epilettologi coinvolti si sono impegnati a contribuire a rafforzare e canalizzare maggiormente l'informazione e la rassicurazione: bisogna sapere che le epilessie si possono gestire, nei diversi contesti di famiglia, lavoro, tempo libero, e bisogna sapere come.

Hanno poi proposto l'istituzione di un gruppo di lavoro multidisciplinare che metta insieme epilettologi, medici legali, medici del lavoro, associazioni, per definire in maniera uniformata i livelli di malattia, e le sue corrispettive possibilità. Fondamentale riscoprire il ruolo originario delle associazioni, di supporto e sollievo per le famiglie che vivono l'esperienza dell'epilessia. E poi ci sono le tutele legali esistenti da far conoscere, per passare da pochi casi di best practices alla prassi di una reale inclusione organizzativa delle persone con epilessia nel mondo del lavoro. Infine, anche le parole hanno la loro importanza, e per questo si lavorerà alla diffusione di un nuovo linguaggio, per superare lo stigma e la paura: l'epilessia non è un "male!".

I Caffè letterari

Tutti questi temi saranno affrontati in maniera interattiva e partecipata durante le giornate di Congresso LICE, attraverso dei caffè letterari, ossia delle brevi sessioni ospitate nello stand di BIAL Italia nelle quali, insieme a referenti esperti, si parlerà di vita con l'epilessia. Con Mario Moroni, imprenditore digitale e testimonial della LICE, si parlerà di vita attiva con l'epilessia, e di come ridurre l'immobilismo e rendere possibili le passioni, i viaggi, le attività sportive.

Con Luca Barbieri, giuslavorista esperto di diritto del lavoro, si farà chiarezza sui diritti per le persone con epilessia nel mondo del lavoro, e sulle possibilità di inclusione equilibrata tra sicurezza e soddisfazione lavorativa. E con la collaborazione della Federazione Italiana Epilessie, in particolare con Matteo Roccio, si parlerà anche di caregiver e delle loro necessità di supporti e sollievo, perché l'epilessia si vive dentro le case, quindi in famiglia.

L'intento di questi caffè letterari sull'epilessia è quello di discutere di possibilità e soluzioni, che ci sono, contro la paura, che ha fatto da sfondo a gran parte delle narrazioni raccolte e delle vite raccontate. Considerando che in Italia si stimano 600.000 persone con epilessia, con 36.000 nuovi casi l'anno, i temi emersi dal progetto ERE portano alla luce uno spaccato d'Italia e questioni sociali che non possono essere più tenute nascoste, ma vanno affrontate con azioni concrete e coordinate tra i tutti i portatori di interesse.

"Bial - afferma la Dott.ssa Pamela Scarlata, Direzione Medica BIAL Italia - in linea con il suo impegno nel migliorare la salute umana e la qualità di vita delle persone, si è fatta parte attiva di questo progetto per supportare un concetto di cura che vada oltre il puro aspetto farmacologico e venga ricondotto alla dimensione umana e al supporto psicologico che è parte fondamentale del rapporto medico-curante. Siamo felici di aver trovato, tra gli esperti di epilessia - continua la dr.ssa Scarlata - una elevata sensibilità al tema e saremo al fianco della LICE per ridurre lo stigma che ancora si associa a questa malattia".

Fonte: Google News - Medicina Oggi site-pharmastar.it

VIAGGIARE

ESCLUSIVA TJ - Luca Toni: "Un giorno Guardiola allenerà in Italia, la Juve farebbe affare. Sarri?..."

Massimiliano Allegri e Ambra Angiolini, la dichiarazione d'amore a Che tempo che fa

"Mi chiamo Italia e faccio l'operaia, Whirlpool è casa mia"

Innamoramento, nel cervello la chimica dell'amore

Contro il Giappone è Grand Italia, le azzurre vincono 3-0

In SALUTE E RICERCA

- ▶ Centri
- ▶ Cure Inail
- ▶ Esenzioni
- ▶ Norme e leggi
- ▶ Ricerca

NOTIZIE

[NEWS](#) |

Epilessia, 57% pazienti vive "immobile": Istud presenta il progetto Ere

Tweet
 Mi piace Condividi iscriviti per vedere cosa piace ai tuoi amici.

Gli epilettologi raccontano le epilessie: 91 storie di cura con al centro le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro, il tempo libero, le paure nel vissuto quotidiano e nei progetti di vita; nella scelta delle cure e nel cambiamento

commenta

6 giugno 2019

ROMA - 91 storie di cura dell'epilessia scritte da 25 epilettologi di tutta Italia. Al centro le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro, il tempo libero, le paure nel vissuto quotidiano e nei progetti di vita; nella scelta delle cure e nel cambiamento. Insieme alle speranze e alle possibilità per un nuovo sguardo sulla malattia. Questo in sintesi il Progetto "Ere - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", la prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica che ha raccolto le narrazioni dei professionisti sulle esperienze di cura dell'epilessia, realizzato dall'Area sanità e Salute della Fondazione Istud con il patrocinio della Lega Italiana Contro l'Epilessia (Lice) e il supporto non condizionato di Bial Italia. Con l'occasione del Congresso Nazionale della Lince a Roma dal 5 al 7 giugno 2019, le 91 storie di cura vengono valorizzate non solo nella loro unicità, ma anche nei temi importanti portati alla luce, e ad oggi ancora taciuti: il 57% delle persone con epilessia raccontate vive una vita "immobile", confinata entro le mura domestiche; anche il 61% dei loro famigliari e caregiver conduce una vita di autoreclusione e solitudine; a fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con epilessia raccontate non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione; la paura è l'emozione dominante nelle narrazioni, e trasversale a tutte le fasi di cura; i curanti dimostrano di avere un forte coinvolgimento nelle relazioni di cura, non solo basate sulla clinica, ma ampliate alla sfera del vissuto quotidiano ed emotivo. Questo carico emotivo necessita di essere preservato, per il benessere dei professionisti.

A proposito di questo ultimo punto, spiega infatti la Dott.ssa Maria Giulia Marini, Direttore Scientifico e dell'Innovazione dell'Area sanità e Salute di Fondazione Istud: "Grande il desiderio dei medici esperti di epilessia di raccontare del proprio lavoro attraverso le storie complesse ed emozionanti delle persone con epilessia: non sono solo medici del corpo, ma anche curanti degli aspetti psicologici, sociali, come l'inclusione a scuola e al lavoro. Hanno sviluppato una straordinaria sensibilità, e dovrebbero avere più equipe multidisciplinari al proprio fianco, con psicologi, assistenti sociali e volontari. Sono troppo soli in molte occasioni".

E ancora, commenta il Prof. Oriano Mecarelli, Presidente della Lince: "Le narrazioni scritte dai professionisti sono ricche, vere, colme di elementi concreti su cui basarsi per migliorare la qualità dei supporti, e quindi della vita con l'epilessia".



Le storie di cura sono state analizzate secondo le metodologie della Medicina Narrativa, e poi condivise in una Consensus Conference che ha visto parte degli epilettologi "narratori" coinvolti in un progetto di trasformazione dei testi in azioni concrete, da attuare su più livelli. La disinformazione crea discriminazione. Questo il principio di fondo da cui sono scaturite tutte le azioni elaborate e condivise dal gruppo di lavoro, che ruotano intorno alla necessità di "sdoganare" l'epilessia dallo stigma e dal tabù di cui è ancora permeata. Gli epilettologi coinvolti si sono impegnati a contribuire a rafforzare e canalizzare maggiormente l'informazione e la rassicurazione: bisogna sapere che le epilessie si possono gestire, nei diversi contesti di famiglia, lavoro, tempo libero, e bisogna sapere come. Hanno poi proposto l'istituzione di un gruppo di lavoro multidisciplinare che metta insieme epilettologi, medici legali, medici del lavoro, associazioni, per definire in maniera uniformata i livelli di malattia, e le sue corrispettive possibilità. Fondamentale riscoprire il ruolo originario delle associazioni, di supporto e sollievo per le famiglie che vivono l'esperienza dell'epilessia. E poi ci sono le tutele legali esistenti da far conoscere, per passare da pochi casi di best practices alla prassi di una reale inclusione organizzativa delle persone con epilessia nel mondo del lavoro. Infine, anche le parole hanno la loro importanza, e per questo si lavorerà alla diffusione di un nuovo linguaggio, per superare lo stigma e la paura: l'epilessia non è un "male!".

Tutti questi temi saranno affrontati in maniera interattiva e partecipata durante le giornate di Congresso Lice, attraverso dei caffè letterari, ossia delle brevi sessioni ospitate nello stand di Bial Italia nelle quali, insieme a referenti esperti, si parlerà di vita con l'epilessia. Con Mario Moroni, imprenditore digitale e testimonial della Lice, si parlerà di vita attiva con l'epilessia, e di come ridurre l'immobilismo e rendere possibili le passioni, i viaggi, le attività sportive. Con Luca Barbieri, giuslavorista esperto di diritto del lavoro, si farà chiarezza sui diritti per le persone con epilessia nel mondo del lavoro, e sulle possibilità di inclusione equilibrata tra sicurezza e soddisfazione lavorativa. E con la collaborazione della Federazione Italiana Epilessie, in particolare con Matteo Roccio, si parlerà anche di caregiver e delle loro necessità di supporti e sollievo, perché l'epilessia si vive dentro le case, quindi in famiglia. L'intento di questi caffè letterari sull'epilessia è quello di discutere di possibilità e soluzioni, che ci sono, contro la paura, che ha fatto da sfondo a gran parte delle narrazioni raccolte e delle vite raccontate.

Considerando che in Italia si stimano 600.000 persone con epilessia, con 36.000 nuovi casi l'anno, i temi emersi dal progetto Ere portano alla luce uno spaccato d'Italia e questioni sociali che non possono essere più tenute nascoste, ma vanno affrontate con azioni concrete e coordinate tra i tutti i portatori di interesse. "Bial afferma la Dott.ssa Pamela Scarlata, Direzione Medica Bial Italia- in linea con il suo impegno nel migliorare la salute umana e la qualità di vita delle persone, si è fatta parte attiva di questo progetto per supportare un concetto di cura che vada oltre il puro aspetto farmacologico e venga ricondotto alla dimensione umana e al supporto psicologico che è parte fondamentale del rapporto medico-curante. Siamo felici di aver trovato, tra gli esperti di epilessia una elevata sensibilità al tema e saremo al fianco della Lice per ridurre lo stigma che ancora si associa a questa malattia". Per informazioni sul progetto: www.medicinanarrativa.eu/ERE

Cosa ne pensi di questo articolo?



 stampa pagina

 invia questa pagina

COMMENTI

[TORNA SU](#) 

LASCIA IL TUO COMMENTO



Ricerca

Chi Siamo Noi facciamo Tu puoi **Media Center** Chiedi assistenza



Search



06 Giugno 2019

Progetto ERE: la medicina narrativa racconta l'epilessia



Con il patrocinio di



Con il supporto incondizionato di



Lo scorso 5 giugno, si è tenuto a Roma, la presentazione del Progetto "ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", la prima ricerca italiana di Medicina narrativa multicentrica che ha raccolto le narrazioni dei professionisti sulle esperienze di cura dell'epilessia, realizzato dall'Area Sanità e Salute della Fondazione **ISTUD** con il patrocinio della Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) e il supporto non condizionato di Bial Italia.

91 storie di cura dell'epilessia scritte da 25 epilettologi di tutta Italia. Al centro le esperienze delle persone e dei loro familiari, il lavoro, il tempo libero, le paure nel vissuto quotidiano e nei progetti di vita; nella scelta delle cure e nel cambiamento. Insieme alle speranze e alle possibilità per un nuovo sguardo sulla malattia.

Le 91 storie di cura vengono valorizzate non solo nella loro unicità, ma anche nei temi importanti portati alla luce, e ad oggi ancora taciuti:

- Il 57% delle persone con epilessia vive una vita "immobile", confinata entro le mura domestiche.
- Anche il 61% dei loro familiari e caregiver conduce una vita di autoreclusione e solitudine.
- A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con epilessia raccontate non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione.
- La paura è l'emozione dominante nelle narrazioni, e trasversale a tutte le

in **Politiche sanitarie** **Newsletter**

Redazione Online

Segui @cittadinanzatti

✉ cainforma@cittadinanzattiva.it

Siamo noi, quelli che ogni giorno scovano e scrivono forsennatamente notizie di diritti e partecipazione. Non solo le nostre, perché la cittadinanza attiva è bella perché è varia. Età media: 33 anni, provenienza dispersa....

Condividi

Potrebbe interessarti



L'Aera si mobilita in difesa...

L'Autorità di Regolazione per Energia Reti e Ambiente - ARERA, ha deciso di intervenire...



Il Calciosociale all'ombra de...

Nella nuova puntata dello speciale di Repubblica "Palestre di vita: quei ragazzi salvati dallo...



La Carta di Vicenza per il Se...

Associazioni di cittadini, Onlus, operatori sanitari e ordini professionali sono i firmatari della...



Giochi senza barriere a Nap...

Giovedì 13 Giugno, alla Mostra d'Oltremare di Napoli, si terrà la dodicesima edizione di Giochi...



Una raccolta firme contro la...

La Regione vuole chiudere gli ospedali di Imperia e Sanremo e costruire un nuovo polo sanitario....

fasi di cura.

- I curanti dimostrano di avere un forte coinvolgimento nelle relazioni di cura, non solo basate sulla clinica, ma ampliate alla sfera del vissuto quotidiano ed emotivo. Questo carico emotivo necessita di essere preservato, per il benessere dei professionisti

Leggi [il comunicato stampa](#) e scopri [il progetto](#).

What do you think?

0 risposte



0 Commenti

Cittadinanzattiva Onlus

1 Accedi

Consiglia

Tweet

Condividi

Ordina dal più recente



Inizia la discussione...

ENTRA CON

o REGISTRATI SU DISQUS ?



Nome

Commenta per primo

SEMPRE SU CITTADINANZATTIVA ONLUS

Conferma Iscrizione Newsletter

6 commenti · un anno fa



Cittadinanzattiva Onlus — Gent.ma Signora, la Legge n. 91/1992 prevede che la cittadinanza italiana si acquisti ...

Ticket Sanitari

2 commenti · 8 mesi fa



Cittadinanzattiva Onlus — Gent.ma Sig.ra, grazie per averci contattato. Non possiamo fornire una risposta esaustiva ...

Diritto alla salute: trend regressivo, risorse LEA non adeguate

1 commento · un anno fa



mauro ciccarelli — "trend regressivo" ci siamo accorti già da molto tempo del percorso del SSN verso la ...

Liste d'attesa, Cittadinanzattiva: partire dalle sollecitazioni dei cittadini

4 commenti · un anno fa



Cittadinanzattiva Onlus — Grazie per la sua opinione

Iscriviti Aggiungi Disqus al tuo sito web Privacy Policy di Disqus

DISQUS

Chi Siamo

40 anni di Cittadinanzattiva About us Quiénes Somos Organizzazione Storia Le nostre reti Dove siamo sul territorio Contatti Bilancio Documenti d'identità Contributi pubblici

Noi facciamo

Salute Consumatori Scuola Giustizia Europa Attivismo Civico Dal Territorio

Tu puoi

Aderire/Attivarti Donare Ora Devolvere il 5xmille Sostenerci con la tua azienda

Media Center

Comunicati Notizie Appuntamenti Editoriale (Archivio) Newsletter (Archivio) I nostri siti e blog Relazioni Annuali Guide Utili

Area Riservata

Territorio

Chiedi assistenza

Cittadinanzattiva Onlus

p.iva: 02142701008



Resta aggiornato