



## **Lettera aperta alla comunità delle persone con epilessia e alle istituzioni**

Lunedì 8 febbraio ricorre la Giornata Internazionale per l'epilessia. Le note limitazioni dovute alla pandemia ancora in corso, ci hanno impedito di organizzare l'ormai abituale convegno in occasione del quale la nostra comunità si ritrova, numerosa, a confrontarsi. Non vogliamo mancare l'appuntamento neanche quest'anno e affidiamo a questa lettera le nostre riflessioni e il messaggio che, tutti gli anni, rivolgiamo alle istituzioni.

Quest'anno abbiamo due buone notizie da comunicare e cioè che l'Organizzazione Mondiale della Sanità, per la prima volta nella sua storia, ha adottato la risoluzione "*Global Actions on epilepsy and other neurological disorders*" che nei prossimi anni impegnerà gli Stati membri a varare concrete politiche di sostegno a favore delle persone con epilessia.

Questo straordinario risultato è il frutto di una inedita collaborazione tra tutti gli attori dello scenario: i rappresentanti delle persone con epilessia, i rappresentanti della comunità scientifica e le istituzioni che, nelle loro varie articolazioni, per una volta, con umiltà e spirito di servizio, si sono lasciate prendere per mano da chi, come noi, suo malgrado, è il massimo e insuperabile esperto di questa malattia, tanto diffusa quanto poco conosciuta.

La seconda è che la presidenza della più importante organizzazione mondiale rappresentativa delle persone con epilessia, l'International Bureau for Epilepsy (IBE), parla italiano: Francesca Sofia, Direttore Scientifico della nostra Federazione (FIE) ne è stata eletta presidente. Francesca Sofia ha vissuto con grande dedizione l'esperienza associativa in seno alla FIE e in seno agli organismi internazionali dei quali la FIE fa parte. Il suo impegno è stato riconosciuto dalle associazioni di tutto il mondo – e sono tantissime – che con il loro voto l'hanno investita della grande responsabilità di rappresentare i loro bisogni, che sono anche i nostri stessi bisogni e i suoi.

Per chi, come noi, nell'esperienza associativa ha investito molte delle proprie energie, è motivo di grande orgoglio avere espresso una carica tanto importante nello scenario mondiale e, contemporaneamente, ci rende consapevoli di poter finalmente parlare con la nostra stessa voce, quella di chi convive con questa terribile malattia e sperimenta sulla propria pelle e su quella dei propri figli, le gravi carenze sociali e sanitarie che aggiungono difficoltà alla difficoltà di confrontarsi quotidianamente con una malattia che, ancora oggi, salvo rari casi di guarigione, è destinata alla cronicità.

Tutti noi abbiamo compreso da tempo che la battaglia che combattiamo è fatta di piccoli passi e che il traguardo è ancora oltre l'orizzonte. Ma nessuno di noi ha perduto la speranza di poterlo intravedere. Il nostro orizzonte si chiama cura, si chiama assistenza, si chiama conoscenza e attenzione, quella che ci aspettiamo ci venga riservata dalle istituzioni. La crisi di governo, ancora una volta, bloccherà il tortuoso percorso che da più di dieci anni vede in



discussione, ora in una commissione parlamentare, ora in un'altra, la legge sull'epilessia. E, intanto, nell'attesa che si definiscano i protocolli per la tutela delle persone con epilessia in ambito sanitario e assistenziale, nel mercato del lavoro, nella scuola e in ogni luogo e circostanza nella quale si svolge la vita sociale, le persone malate e le loro famiglie, sono lasciate sole, troppo spesso obbligate a lottare contro chi le dovrebbe tutelare.

E, allora, anche quest'anno, ci rivolgiamo alle Istituzioni, che ci facciano salire sulle loro spalle robuste perché solo da lì potremo intravedere l'orizzonte. A nessuno suoni strano o inopportuno che, proprio in questo momento di grande difficoltà sanitaria, sociale e politica, la nostra comunità abbia l'ardire di invocarne l'attenzione.

Lo facciamo perché abbiamo l'esatta consapevolezza di quello che le Istituzioni rappresentano in una società civile. Secondo Wikipedia, l'enciclopedia più democratica che esista, *"L'istituzione è una configurazione di sovrastrutture organizzate giuridicamente e che ha come fine quello di garantire le relazioni sociali, la conservazione e l'attuazione di norme, attività sociali e giuridiche stabilite tra l'individuo e la società o tra l'individuo e lo Stato sottratte all'arbitrio individuale e del potere in generale"*. Questo apparato di strutture organizzate esiste per governare la complessità della società che è un corpo vivo del quale tutti facciamo parte, nella nostra dimensione collettiva e individuale e che, attraverso le sue varie articolazioni, in ogni momento, per quanto difficile, è chiamato a svolgere il suo compito. Quindi, anche in questo momento, ci rivolgiamo con fiducia alle nostre Istituzioni alle quali offriamo tutta la collaborazione che serve per fare quel che serve.

Per tutta la comunità delle persone con epilessie che orgogliosamente rappresenta, la Presidente della Federazione Italiana Epilessie, Rosa A. Cervellione