

Nata da poco, ha appena vinto l'edizione 2025 del Premio regionale del volontariato e ottenuto apprezzamento per le numerose attività e la lotta alla discriminazione

Associazione contro l'Epilessia: una battaglia per eliminare lo stigma

In nove mesi la sede valdostana è già diventata un esempio in Italia

AOSTA (peb) Vincere il Premio regionale del volontariato a soli 9 mesi dalla nascita della sede valdostana dell'Associazione Italiana Contro l'Epilessia - Aice è qualcosa che va oltre le parole. «Ha un significato profondo, quasi indescrivibile», racconta Manuele Amateis, presidente dell'Associazione Epilessia Valle d'Aosta, premiata nel 2025 per il progetto presentato a livello regionale. Un riconoscimento che, più che a un singolo risultato, guarda allo sforzo "altissimo" compiuto in pochi mesi per trasformare un'idea in azioni concrete, già capaci di attirare attenzione a livello nazionale. In Valle d'Aosta le persone con epilessia sono circa 650, come attestato dai dati dell'Usl. Eppure si tratta di un mondo in gran parte invisibile. «I contatti con queste persone sono scarsissimi, nonostante i numeri. - spiega Manuele Amateis - Lo stigma, le discriminazioni e le zone d'ombra in cui sono state costrette a vivere per anni fanno sì che molte restino nascoste». Proprio per questo, l'impegno dell'Associazione in questi 9 mesi si è concentrato nel fornire "chiavi" capaci di aprire porte che troppo spesso restano chiuse: chiavi normative, protocolli, nuove regole e contesti inclusivi che stanno lentamente prendendo forma.

«Il premio regionale ha valorizzato un progetto articolato, pensato in stretta con-



Il presidente dell'Associazione Epilessia Valle d'Aosta Manuele Amateis alla consegna del Premio del Volontariato e, a destra, a Parigi con il figlio Leonardo e la moglie Francesca Antonietta Rizzo. A destra il logo dell'associazione

tinuità con il lavoro del Tavolo regionale sull'epilessia, richiesto e ottenuto dalla Regione, e con un ulteriore progetto a sfondo inclusivo che ha già ricevuto un riconoscimento dalla Compagnia Valdostana delle Acque. - prosegue Manuele Amateis - L'obiettivo è chiaro: raggiungere le persone con epilessia, informarle sulle nuove opportunità disponibili e accompagnarle, passo dopo passo, fuori dall'ombra in cui vivono quotidianamente».

I risultati ottenuti in meno di un anno sono numerosi. Tra i più significativi, l'istituzione del Tavolo regionale sull'epilessia, all'interno del quale l'Associazione partecipa con un ruolo attivo di proposta e impulso.

Importante è anche la creazione di una rete di 20 centri estivi inclusivi per bambini con epilessia che, all'occorrenza, necessitano della somministrazione di farmaci salvavita che non richiedono la presenza di personale medico.

Un'esperienza di tale rilevanza da essere portata all'attenzione della ministra nazionale per la disabilità: il presidente nazionale dell'Aice la presenterà ad Alessandra Locatelli come buona pratica. Tutti i centri sono ora consultabili sul sito internet dell'Associazione, con informazioni utili per le famiglie.

«Tra i traguardi raggiunti figurano inoltre il protocollo sottoscritto con il Coni Valle

d'Aosta per la somministrazione di farmaci come Bucolam e Micropam, quello con la società ciclistica GS Lupi di Sarre, e l'accordo con l'Università della Valle d'Aosta per attività di collaborazione e formazione. - dice ancora Manuele Amateis - L'Associazione sta anche contribuendo attivamente alla revisione della legge regionale sulla disabilità, cercando di far inserire la formazione sulla somministrazione dei farmaci salvavita nei corsi obbligatori di primo soccorso nelle aziende».

Il contributo offerto dall'Associazione si muove su 2 livelli. Quello indiretto, meno visibile ma estremamente incisivo, riguarda proprio il lavoro normativo e



evidenziato in prima pagina del notiziario dell'Aice il lavoro svolto in Valle d'Aosta, definendolo una speranza per tutta Italia.

Le sfide, però, restano molte. La più grande è raggiungere direttamente le persone con epilessia, superando la paura e l'isolamento. Seguono le battaglie normative, come il riconoscimento della condizione di disabilità in molte forme di epilessia, e la necessità di ampliare il gruppo di persone che collaborano attivamente all'interno dell'Associazione, per affrontare la crescente complessità del lavoro.

regolamentare, che permette alle persone con epilessia di accedere senza discriminazioni ad attività fino a oggi precluse. Il contributo diretto, invece, si traduce nell'ascolto e nel supporto alle singole persone: dai consigli su situazioni sanitarie complesse, al reperimento dei farmaci in caso di carenze, fino al dialogo con i soggetti del caso per addivene ad accomodamenti ragionevoli. Un lavoro quotidiano sostenuto anche da un sito internet costantemente aggiornato, ricco di informazioni utili.

Un impegno che non è passato inosservato: la sede nazionale dell'Associazione segue con attenzione l'esperienza valdostana, indicandola come buona pratica a livello nazionale. Il presidente nazionale Giovanni Battista Pesce ha recentemente

Il messaggio finale è un appello chiaro. Alle istituzioni, il presidente Manuele Amateis chiede di essere sempre più attive e proattive: «Non basta la disponibilità formale, servono le persone, nei ruoli chiave, che collaborino concretamente». Alla società civile, l'invito è a informarsi, perché «la non conoscenza genera paura, e dalla paura nascono le discriminazioni». Dietro ogni porta chiusa, ricorda, ci sono persone con epilessia e famiglie che soffrono. «Stare con noi - conclude - e portiamo insieme luce nell'ombra». Per informazioni è possibile consultare il sito www.aice-epilessia-vda.it o contattare i numeri 320 4374988 (no WhatsApp) o 331 8600527 (solo WhatsApp).

Arabella Pezza