

PER UNA BUONA QUALITÀ DELLA VITA

Contatta AICE Valle d'Aosta ODV - Il grave ritardo nell'inclusione delle PcE è dovuto anche ad un confuso rigetto della relativa condizione di disabilità.

Scuola - È l'istituzione più inclusiva in Italia e, grazie ad AICE, prevede (con le Raccomandazioni Ministeriali del 2005, recepite in VdA con DGR n. 1115/2024 disponibile sul sito di AICE Valle d'Aosta ODV, ed il DM n. 153/2023) la somministrazione da parte degli operatori scolastici, dei farmaci in orario scolastico. L'eventuale certificazione della condizione di disabilità, potrà essere riconosciuta in alcune situazioni cliniche in cui vi sia una compromissione significativa del funzionamento adattivo, renderà possibile l'accesso a misure inclusive.

Attività extrascolastiche / sportive - La somministrazione di medicinali al bisogno può essere una barriera al godimento di tali attività. Per superarle puoi fare riferimento alle buone prassi conseguite da AICE VdA ODV e, se il caso, chiedere il "Ragionevole Accomodamento" (DM n. 62 del 3.5.2024).

Lavoro - Se il tema della somministrazione dei farmaci al bisogno sul posto di lavoro deve coniugarsi anche con i corsi di primo soccorso (DM n. 388 del 15/7/2003), la criticità maggiore è l'accesso stesso al lavoro. tale criticità avviene a causa di normativa inadeguata, sia per quanti in remissione, sia per quanti non si vedono riconosciuta la condizione di disabilità (in ragione di numero o tipo di crisi), sia per quanti a cui sia riconosciuta (e quindi garantite le agevolazioni della Legge 68/1999). AICE si sta adoperando per superare tali barriere.

Mobilità - L'idoneità alla guida delle PcE è regolata dal d.lgs n. 59/2011; per conseguire / rinnovare la patente fatti rilasciare dallo specialista la certificazione della condizione clinica, sulla base della quale la Commissione Medica Locale deciderà in base alle leggi vigenti. AICE si impegna per conseguire misure inclusive per quanti inidonei alla guida: accesso agevolato al trasporto pubblico, contrassegno auto ed altro.

Genitorialità - Alcuni FAE possono avere impatto sulla sessualità e fertilità, sia femminile che maschile. È necessario che le donne in terapia (specie con il Valproato) si rivolgano al neurologo prima del concepimento per valutare gravidanza ed effetti sul feto.

Viaggi - Adotta alcuni accorgimenti: (1) non alterare il ritmo sonno-veglia (2) adegua l'orario di assunzione dei farmaci al nuovo fuso orario; (3) porta con te i farmaci in quantità sufficiente; (4) porta le prescrizioni mediche e, se voli, il foglio in lingua inglese che attesti patologia, terapie, rischi, possibilità di intervento; (5) le infezioni batteriche (diarrea) possono alterare l'assorbimento dei farmaci.

Fotosensibilità / dispositivi - Condividi con lo specialista le modalità d'uso dei dispositivi in relazione allo scatenarsi delle crisi e chiedigli consigli per la partecipazione a spettacoli con luci intermittenti o abbaglianti.

PER OGNI DUBBIO:

chiedi al neurologo / neuropsichiatra
contatta AICE Valle d'Aosta ODV



AICE VALLE D'AOSTA ODV
Associazione Italiana Contro l'Epilessia VdA

- 📍 **AOSTA** - Via Adamello, 18
- ☎ **320 4374988** (no whatsapp)
- 📞 **331 8600527** (solo whatsapp)
- ✉ **aicevda@libero.it**
- 🌐 **www.aice-epilessia-vda.it**

PER SOSTENERE AICE VALLE D'AOSTA



AICE VALLE D'AOSTA ODV
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO L'EPILESSIA

FAI UNA DONAZIONE

Bonifico bancario: IBAN
IT18T0569601200000005548X31

causale: "erogazione liberale a
favore di AICE Valle d'Aosta ODV
(nome e cognome)"

PER SOSTENERE AICE NAZIONALE



Aiutaci a sconfiggere le epilessie farmaco resistenti, **GRAZIE!**

5x1000
CF 97085130157
= ricerca



PERCORSO EPILESSIA

LE TUE PRIME INFORMAZIONI



**Il modo migliore per superare le difficoltà
è farlo insieme.**

Per tutti è difficile accettare un imprevisto indesiderato, lo si vive "ingiusto", non lo si comprende e, spesso, non accettandolo, lo si cela, sperando, per magia, svanisca.

CHE COS'È L'EPILESSIA, CHI COLPISCE, I SINTOMI

L'epilessia (E.) (dal greco "essere colti di sorpresa") è una malattia cronica del sistema nervoso centrale, con numerose forme, tutte caratterizzate dalla tendenza alla ricorrenza di crisi epilettiche che si verificano per una scarica anomala tra le cellule del cervello e può determinare sensazioni o azioni che si manifestano improvvisamente e in modi diversi a seconda delle aree cerebrali colpite. Affidati a medici competenti per la cura delle E.: Neuropsichiatra Infantile per l'età evolutiva; Neurologo per l'età adulta ed anziana. L'E. tocca circa 1 persona su 100 e in Valle d'Aosta vi sono almeno 650 persone con epilessia (PcE); molte di queste persone nascondono la patologia per timore, di discriminazioni e non accettazione sociale.

FARMACI ANTI-CRISI EPILETTICHE (FAE)

Ad oggi i farmaci non curano le cause dell'E, ma - se assunti regolarmente ad adeguate posologie - possono contenere le crisi. Solo lo specialista può prescrivere gli idonei farmaci (originali o equivalenti), modificare la terapia o valutarne la sospensione.

GUARIGIONE, TERAPIA, FARMACORESISTENZA

La "guarigione" è il "ripristino dello stato di salute". Tale condizione - riconosciuta per legge (d.lgs 59/2011) a 10 anni di assenza di crisi in assenza di terapia - è, purtroppo, limitata solo ad una minoranza di casi (ad es. per alcune forme di E. età dipendenti). La grande maggioranza delle forme di E. sono condizioni croniche con quotidiano uso di FAE.

Diversa cosa è la "remissione", intesa, in contestuale assunzione di farmaci, come "attenuazione o scomparsa temporanea o definitiva dei sintomi di una malattia". In tale caso lo specialista può valutare se, come e quando sospendere la terapia. Il concetto di epilessia "risolta" (ossia assenza di crisi per 10 anni e di terapia per 5) non ha, ad oggi, riscontri normativi.

Circa il 40% delle PcE non risponde ai farmaci (farmacoresistenza). In un limitato numero di casi si può intervenire chirurgicamente. Lo specialista, in certi casi, può proporre trattamenti palliativi (come lo stimolatore del nervo vago e la dieta chetogenica) per migliorare la qualità di vita.

CARENZA O INDISPONIBILITÀ DEI FARMACI

Su proposta da AICE, AIFA ha realizzato l'applicazione AIFA MEDICINALI per essere immediatamente avvertiti di eventuali indisponibilità o carenze dei FAE.

"CONDIZIONE DI DISABILITÀ" E MISURE INCLUSIVE

"Disabile la condizione, non la persona!" Definita dal d.lgs 62/2024, la condizione di disabilità è "una duratura compromissione fisica, mentale, intellettiva, del neurosviluppo o sensoriale che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri".

A seguito della diagnosi di E., numerose sono le barriere, normative e culturali, che si frappongono al godimento dei diritti al pari degli altri.

L'accesso alle misure inclusive è possibile a seguito della sua certificazione - dietro presentazione di apposita domanda all'INPS - da parte della Commissione medica regionale. AICE si adopera per conseguire normativamente la piena cittadinanza delle PcE grazie ad adeguate misure inclusive e di garanzia.

Consulta il sito di AICE www.aice-epilessia.it per informazioni su: *Indennità di Frequenza o di Accompagnamento / Assegno Mensile di Assistenza / Pensione Sociale / Pensione d'Inabilità / Pensione di Reversibilità / Inclusione scolastica e lavorativa / Permessi lavorativi / Contrassegno auto / Idoneità alla guida / Fiscalità.*

ESENZIONE CODICE 017 E AGEVOLAZIONI

Ricevuta la diagnosi di E., con questa si ottiene contemporaneamente dall'AUSL della Valle d'Aosta il certificato di esenzione codice 017, che identifica l'E. Le sindromi rare (come Lennox-Gastaut) hanno altro codice.

Con il tesserino di esenzione, che ha durata illimitata, non si è soggetti al pagamento del ticket per le prestazioni legate alla patologia (visite specialistiche, esami di routine, dosaggi farmacologici e alcuni esami strumentali).

PROBLEMI DI VITA ED EFFETTI COLLATERALI DEI FARMACI

Oltre alle crisi, le PcE affrontano problematiche relative all'inclusione sociale, a possibili effetti collaterali dei farmaci o a comorbidità (compresenza di altre patologie); parlane con lo specialista.

Pur nella ricerca di una terapia adeguata e tollerata, i farmaci possono - in diverso grado e rilevanza per i singoli - generare effetti collaterali, quali ad esempio ansia, depressione, stanchezza: riportali subito allo specialista, con cui è opportuno affrontare (per gli aspetti sia sanitari, sia sociali) la compresenza di altre condizioni patologiche.

A fronte dell'impegno antidiscriminatorio ed inclusivo dell'AICE

vi sono ancora barriere che si frappongono al godimento di diritti al pari degli altri (nel mondo della scuola, del lavoro, della mobilità, dello sport...); è importante sapere che - su proposta AICE VdA - la Regione Valle d'Aosta ha avviato il *Percorso Epilessia Valle d'Aosta* (DGR n. 861/2025) per dotarsi di uno specifico Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale, con protocolli attuativi ed esigibili che garantiscano la presa in cura e l'inclusione in modo omogeneo nella regione. Al termine di questa brochure, prime indicazioni nel paragrafo *Per una buona qualità di vita.*

ASSISTENZA IN CASO DI CRISI EPILETTICA TONICO CLONICA E FARMACI PER L'EMERGENZA

COME AIUTARMI

- ✓ mantieni la calma, rassicura e distanzia chi assiste alla crisi
- ✓ lascia evolvere liberamente la crisi
- ✓ metti qualcosa di morbido sotto la testa, anche solo la mano
- ✓ riprenderò a respirare normalmente e la lingua non si ribalta
- ✓ toglimi gli occhiali (se li ho) e allontana le fonti di pericolo
- ✓ al termine della crisi, ruotami su un fianco e assistimi sino alla ripresa del contatto
- ✓ aiutami se necessito di ricambi o di contattare casa

COSA NON FARE

- ✗ **NON** bloccare i movimenti degli arti e del corpo
- ✗ **NON** cercare di aprire la bocca o inserirvi oggetti
- ✗ **NON** pensare che la lingua blocchi la respirazione
- ✗ **NON** scuotermi o assillarmi con domande quando mi riprendo

QUANDO CHIAMARE L'AMBULANZA

- se la crisi si prolunga oltre i 3 - 4 minuti
- se non riprendo coscienza/contatto
- se ho crisi ripetute
- se mi ferisco durante le crisi
- se è la mia prima crisi

Farmaci per interrompere le crisi prolungate - Prescrivibili dallo specialista, vi sono farmaci per interrompere queste crisi, ad uso extra ospedaliero (scuola, centri estivi, sport, lavoro, ecc.) e la cui somministrazione, orale o rettale, non necessita di competenza o discrezionalità sanitaria.