

PER UNA BUONA QUALITÀ DI VITA

CONTATTA AICE VALLE D'AOSTA - Le ricorrenti problematiche nel conseguimento della condizione di disabilità da parte delle PcE si ripercuotono anche in ritardi nella piena inclusione di queste ultime in svariati ambiti.

SCUOLA - La scuola valdostana si configura come un'istituzione particolarmente inclusiva nel panorama italiano. Essa prevede la somministrazione di farmaci in orario scolastico da parte di personale formato, in linea con le Raccomandazioni Ministeriali del 2005 (recepiti in VdA con Deliberazione di Giunta regionale, disponibile sul sito di AICE VdA) e il DM n. 153/2023. Inoltre, in caso di compromissione significativa del funzionamento adattivo, l'eventuale certificazione di disabilità consentirà l'accesso a mirate misure inclusive.

ATTIVITÀ EXTRASCOLASTICHE / SPORTIVE - La necessità di eventuale somministrazione di medicinali al bisogno può essere una barriera al godimento di tali attività. Per superarle la PcE può fare riferimento alle buone prassi conseguite da AICE VdA e, se il caso è già in possesso della certificata condizione di disabilità, chiedere il "Ragionevole Accomodamento" (D.lgs n. 62 del 3/5/2024).

LAVORO - Per quanto riguarda l'accesso al lavoro, per coloro ai quali viene riconosciuta una invalidità civile almeno del 46% unitamente al possesso di residue capacità lavorative (legge 68/99), è possibile l'iscrizione al collocamento mirato presso i Centri per l'impiego della Regione (per maggiori info <https://lavoro.regione.vda.it/cittadini/servizi/inclusione-lavorativa>). In alcuni casi, il mancato riconoscimento a monte della condizione di disabilità (in ragione del numero o del tipo di crisi o perché in fase di remissione) costituisce una criticità che AICE si sta adoperando per ridurre. È inoltre di fondamentale importanza che il tema della somministrazione dei farmaci al bisogno sul posto di lavoro si coniughi con i corsi di primo soccorso (DM n. 388 del 15/7/2003).

MOBILITÀ - L'idoneità alla guida delle PcE è regolata dal d.lgs n. 59/2011; per conseguire / rinnovare la patente occorre il rilascio da parte dello specialista della certificazione della condizione clinica, sulla base della quale la Commissione Medica Locale deciderà in base alle leggi vigenti. AICE si impegna per conseguire misure sempre più inclusive per quanti inidonei alla guida.

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 - Occorre adottare alcuni accorgimenti: (1) non alterare il ritmo sonno-veglia (2) adeguare l'orario di assunzione dei farmaci al nuovo fuso orario; (3) portare con sé i farmaci in quantità sufficiente; (4) portare le prescrizioni mediche e, se si vola, 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 - È necessario condividere con lo specialista le modalità d'uso dei dispositivi in relazione allo scatenarsi delle crisi e chiedere consigli per la partecipazione a spettacoli con luci intermittenti o abbaglianti.

**PER OGNI DUBBIO:
chiedi al neurologo / neuropsichiatra
contatta AICE Valle d'Aosta ODV**

*Progetto vincitore del Premio regionale
per il volontariato 2025*



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**



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 del sistema nervoso centrale (inserita nel piano nazionale della cronicità), 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) E LORO EFFETTI COLLATERALI

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.

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; sono eventi da riportare subito allo specialista, con cui è opportuno affrontare (per gli aspetti sia sanitari; sia sociali) la compresenza di altre condizioni patologiche.

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 come controllo terapeutico delle crisi epilettiche. 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

È possibile consultare il sito istituzionale dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), al link <https://www.aifa.gov.it/farmaci-carenti> o scaricare l'app per dispositivi mobili *AIFA Medicinali*, per verificare l'eventuale carenza di un farmaco. In tal caso, previo consulto con lo specialista, si può contattare il servizio farmaceutico dell'Azienda USL.

“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, intellettuale, 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 certificazione di condizione di disabilità – dietro presentazione di apposita domanda alle competenti strutture regionali – da parte della Commissione medica regionale. Per beneficiare dei permessi della legge 104/1992 la persona con disabilità deve poi presentare domanda all'INPS. AICE si adopera per conseguire normativamente la piena cittadinanza delle PcE. Si può consultare 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

Oltre alle crisi, le PcE affrontano problematiche relative all'inclusione sociale, a possibili effetti collaterali dei farmaci o a

comorbidità (compresenza di altre patologie); sono questioni di cui parlare con lo specialista.

Pur a fronte dell'impegno antidiscriminatorio ed inclusivo dell'AICE vi sono ancora barriere che possono frapporsi al godimento di diritti al pari degli altri in vari ambiti; 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 DARE AIUTO

- ✓ mantenere la calma, rassicurare e distanziare chi assiste alla crisi
- ✓ lasciare evolvere liberamente la crisi
- ✓ mettere qualcosa di morbido sotto la testa, anche solo la mano
- ✓ la PcE riprenderà a respirare normalmente; la lingua non si ribalta
- ✓ togliere gli occhiali (se la PcE li ha) e allontanare le fonti di pericolo
- ✓ al termine della crisi, ruotare la PcE su un fianco e assisterla sino alla ripresa del contatto
- ✓ aiutare la PcE se necessita 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** scuotere o assillare la PcE con domande quando si riprende

QUANDO CHIAMARE L'AMBULANZA

- se la crisi si prolunga oltre i 3 – 4 minuti
- se la PcE non riprende coscienza/contatto
- se la PcE ha crisi ripetute
- se la PcE si ferisce durante le crisi
- se è la prima crisi della PcE

Farmaci per interrompere le crisi prolungate – Esistono farmaci, prescrivibili dallo specialista, che servono ad interrompere queste crisi e possono essere utilizzati in qualsiasi ambito (scuole, centri estivi, sport, lavoro, ecc.), e la cui somministrazione, orale o rettale, non necessita di competenza o discrezionalità sanitaria.