

Epilessia, la rivoluzione adessoparte dai giovani

L'epilessia è una tra le più frequenti patologie neurologiche, riconosciuta come malattia sociale dall'OMS.

Le persone con epilessia in Italia sono oltre 500.000 e almeno 125.000 di queste presentano forme resistenti alla terapia farmacologica, spesso associate a gravi disabilità fisiche e cognitive.

Di queste, il 60% è disoccupato, quasi un paziente su due rinuncia a cercare un'occupazione a causa della propria condizione o se ce l'ha, la perde in seguito a una crisi sul posto di lavoro. Un dato importante con cui confrontarci, che fotografa subito il peso negativo dell'impatto che ha la patologia dal punto di vista sociale, economico e psicologico.

Per far questo occorre creare cultura e formazione. La campagna "Butterfly Effect" di Fondazione LICE e You & Web che ha coinvolto migliaia di ragazzi su Twitch, ha avuto proprio l'obiettivo di combattere lo stigma che nei giovani è ancora più frequente. Utilizzare i loro canali comunicativi rappresenta una innovazione per aumentare la consapevolezza di tutti noi.

C'è qualcosa di magico nel battito d'ali di una farfalla: leggero, quasi impercettibile, ma capace di creare tempeste. È da qui, da un'immagine semplice, ma potentissima, che è nata la campagna Butterfly Effect promossa dalla Fondazione LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia) e realizzata da You&Web, con il contributo non condizionato di Angelini Pharma, un'onda di consapevolezza che ha attraversato i social e ha raggiunto migliaia di giovani.

Questa iniziativa, al centro della conferenza stampa organizzata da Motore Sanità con il contributo incondizionato di Angelini Pharma, ha trasformato il silenzio in narrazione, usando linguaggi nuovi per parlare di un tema antico e difficile: l'epilessia. Una patologia che da secoli si porta dietro un'eredità pesante fatta di stigma e pregiudizio. Simbolo della campagna, la farfalla è emblema di trasformazione: un piccolo origami che nelle mani degli streamer su Twitch è diventato racconto, ponte, speranza.

Lo stigma associato all'epilessia e lo stress psicologico che ne consegue hanno mostrato di avere delle ripercussioni negative sulle persone tra cui:

- isolamento sociale;
- bassa autostima;
- ridotta qualità di vita;
- peggioramento delle crisi.

In una persona con epilessia, oltre allo stigma "esistente" è importante considerare anche il grado con cui l'individuo si sente stigmatizzato.

Lo stigma associato all'epilessia coinvolge diversi aspetti della vita della persona tra i quali la vita lavorativa: infatti, il tasso di disoccupazione e sottoccupazione tra le persone con epilessia supera quello della popolazione generale. Il Servizio sanitario nazionale spende ogni anno 880 milioni di euro per gestirla, ma il prezzo più alto resta quello umano: il paziente non combatte solo contro le crisi, ma contro un'etichetta.

"La lotta allo stigma che accompagna l'epilessia s'ha da fare – ha dichiarato Ignazio Zullo, membro della X Commissione Permanente, Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica – e per questo la campagna della Fondazione LICE "il battito di una farfalla" va sostenuta. Da relatore dei disegni di legge sull'epilessia in discussione in Commissione Sanità del Senato abbiamo avuto modo di audire società scientifiche, professionisti, associazioni di malati, addetti all'assistenza ed è emersa la volontà di tutte le forze politiche di portare avanti un testo

