



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## Presentazione

In questo corso si affronterà il tema epilessia in riferimento al percorso d' inclusione scolastico e sociale, favorendo un approccio incentrato sulla persona.

**Obiettivo è il rafforzamento dell'autonomia, autostima ed autosufficienza** per la persona con epilessia e, per gli operatori, deansificazione ed incremento della capacità di **andare oltre le crisi**.

Il corso è tenuto da:

- ❑ dottor Giovanni Battista Pesce - AICE
- ❑ professor Duccio Maria Cordelli – AOSP s. Orsola  
U.O. Neuropsichiatria Infantile – Gozzadini



Contatti:

**3928492058 - [assaice@gmail.com](mailto:assaice@gmail.com) - [www.aice-epilessia.it](http://www.aice-epilessia.it)**



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Epilessia – Persona con epilessia

**Epilettico ?  
Paziente?  
Paziente epilettico?  
... Diversamente epilettico?**

Perché ridurre  
oltre 300mila Italiani  
ad un aggettivo  
patologico  
o di sofferenza?

## La Costituzione della Repubblica Italiana - Art. 3



“Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l’eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l’effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all’organizzazione politica, economica e sociale del Paese.”

# Persona con epilessia



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – una patologia sociale



Su **60.720.683** cittadini italiani,  
l'incidenza dell' **articolato quadro di condizioni patologiche racchiuse nel termine epilessia**  
si aggira  
**tra lo 0,8% e lo 0,5%.**

Italia	0,8% = 485.700	0,5% = 303.600
Regione E-R	0,8% = 35.000	0,5% = 22.000
<b>Bologna</b>	<b>0,8% = 8.000</b>	<b>0,5% = 5.000</b>

L'epilessia e' **riconosciuta come "malattia sociale"**  
con **D.M. n° 249/65.**

...invero...

# CLANDESTINI !





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – la definizione

L'epilessia è una malattia cerebrale definita da una delle seguenti condizioni:

1. Almeno due crisi non provocate (o riflesse) separate da > 24 ore.
2. Una crisi non provocata (o riflessa) e una probabilità di ulteriori crisi simile al rischio generale di recidiva (almeno 60%) dopo due crisi non provocate, nei successivi 10 anni.
3. Diagnosi di una sindrome epilettica

L'epilessia è considerata **risolta** nei soggetti che avevano una sindrome epilettica età-dipendente, ma che hanno poi superato il limite di età applicabile o in quelli che sono rimasti liberi da crisi per almeno 10 anni, in assenza di terapia antiepilettica negli ultimi 5 anni.

CRISI NON PROVOCATA = Crisi che si manifesta in assenza di fattori precipitanti; può occorrere anche in presenza di danno non recente del SNC

CRISI PROVOCATA = crisi che si manifesta in stretta associazione temporale con un danno acuto sistemico, metabolico o tossico del SNC

Patologia neurologica.



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Epilessia – Persona con epilessia

La corteccia cerebrale ha aree  
Motorie, Sensoriali e Associate:  
Pensiero (A), Movimento esperto  
(A), Movimento (M), Parola (M),  
Gusto (S), Tatto (S), Tatto (A),  
Riconoscimento visivo (A),  
Visione (S), Suono (S), Suono (A)

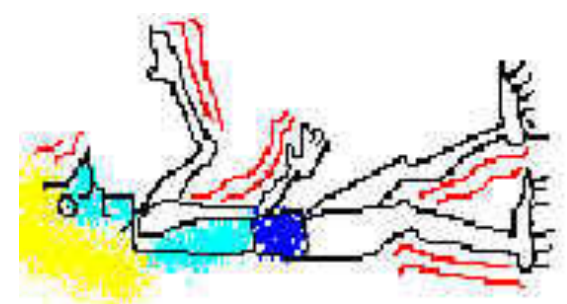
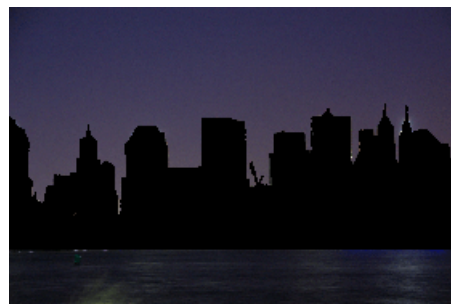
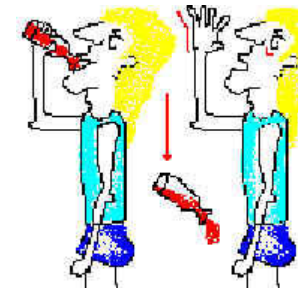
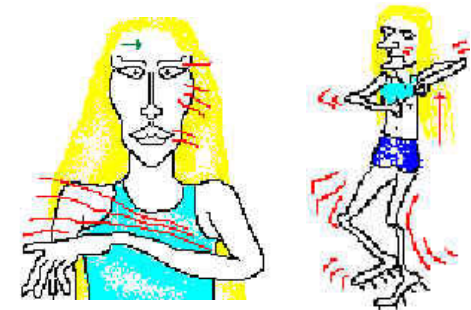
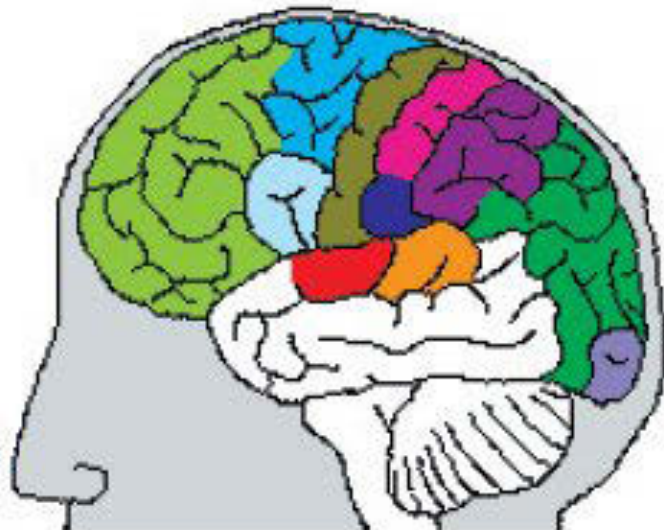




# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – Persona con epilessia

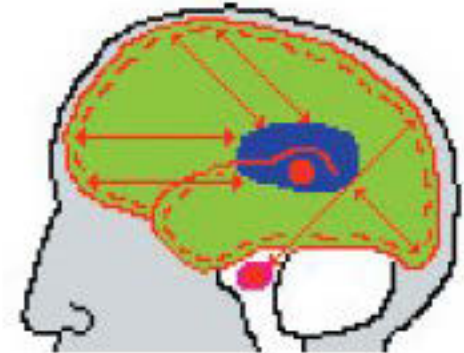
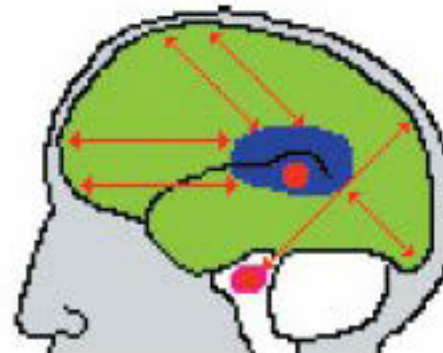
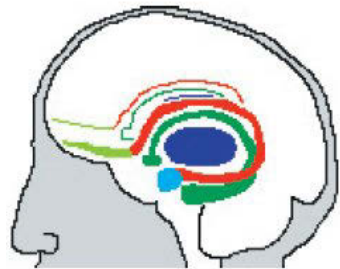
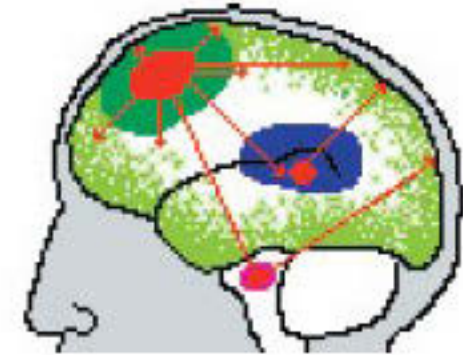
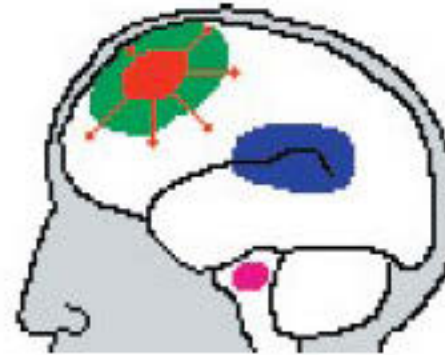
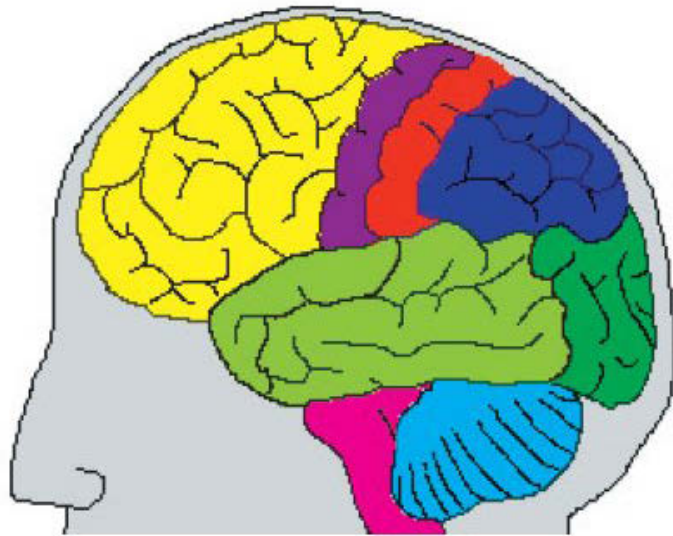
La corteccia cerebrale ha aree  
Motorie, Sensoriali e Associate:  
Pensiero (A), Movimento esperto  
(A), Movimento (M), Parola (M),  
Gusto (S), Tatto (S), Tatto (A),  
Riconoscimento visivo (A),  
Visione (S), Suono (S), Suono (A)





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Epilessia – Persona con epilessia





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessie

La classificazione delle epilessie è in evoluzione!

Vengono ordinate per:

**Sintomatologia** (elementi caratteristici) in:

§ **Generalizzate** (subito bilaterali)

§ **Parziali** (inizio laterale, possibile la secondaria generalizzazione)

**Eziopatogenesi** (causa della nascita della malattia)

in:

§ **Idiopatiche** (indipendenti da lesioni cerebrali)

§ **Sintomatiche** (dipendente da lesione cerebrale, diffusa o locale, evolutiva o fissa)

§ **Criptogenetiche** (causa non è evidente)

**F Epilessie e Sindromi epilettiche focali**

**Idiopatiche, età-correlate:**

§ Epilessia benigna dell'infanzia a parossismi rolandici;

§ Epilessia idiopatica dell'infanzia con parossismi occipitali;

§ Epilessia primaria della lettura;

**Sintomatiche e/o criptogenetiche:**

§ Questa categoria comprende sindromi varie in funzione della localizzazione ed eziologia; se quest'ultima resta ignota si dice "epilessia parziale criptogenetica".

**F Epilessie e Sindromi epilettiche generalizzate**

**Idiopatiche, età-correlate, in ordine cronologico:**

§ Convulsioni famigliari neonatali benigne;

§ Convulsioni neonatali benigne;

§ Epilessia mioclonica benigna dell'infanzia;

§ Epilessia-assenze dell'infanzia;

§ Epilessia-assenze dell'adolescenza;

§ Epilessia mioclonica giovanile;

§ Epilessia con crisi di Grande Male al risveglio;

§ Epilessia con crisi precipitate da modalità specifiche;

(altre epilessie possono essere classificate come generalizzate idiopatiche

senza far parte di queste sindromi)

**Criptogenetiche e/o sintomatiche in particolare con:**

§ Spasmi infantili (sindrome West);

§ Sindrome di Lennox-Gastaut;

§ Epilessia con crisi mioclonico-astatiche;

§ Epilessia con assenze miocloniche;

**Sintomatiche**

§ **Senza eziologia specifica:**

Y Encefalopatia mioclonica precoce;

Y Encefalopatia infantile precoce con suppressionbursts (Sd di Ohtahara);

Y Altre;

§ **Sindromi specifiche:**

Y Numerose eziologie metaboliche o degenerative possono essere incluse in questa categoria;

**F Epilessie il cui carattere focale o generalizzato non è determinato**

**Con associazione di crisi generalizzate e parziali, in particolare**

**con:**

§ Epilessia mioclonica grave;

§ Epilessia con punte-onde continue durante il sonno lento;

§ Epilessia con afasia acquisita (sindrome Landau-Kleffner);

**Senza caratteri generalizzati o focali certi**

**F Sindromi speciali**

**Crisi occasionali legate ad una situazione epilettogena transitoria:**

§ Convulsioni febbrili;

§ Crisi precipitante unicamente da un fattore tossico o metabolico

(alcool, stress, dipendenza da farmaci, ipo/iper





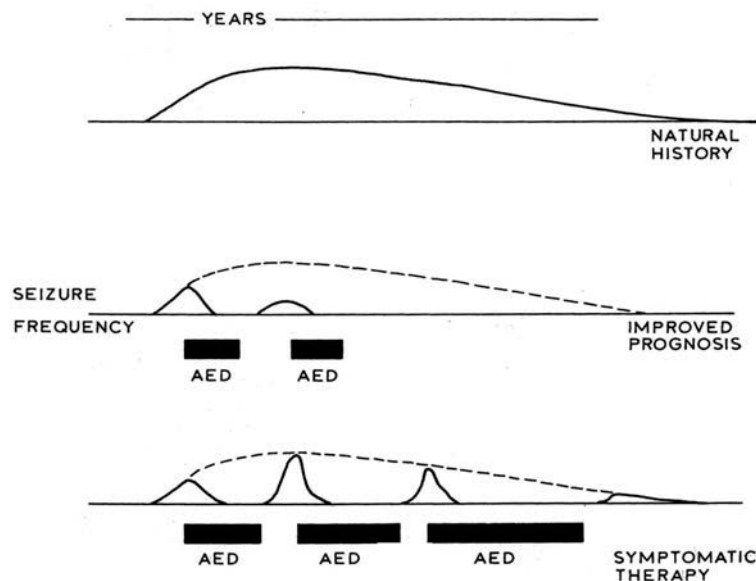
# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Persone con epilessie

- Circa il 5% **Guariti** - Assenza di crisi in assenza di terapia.
- Circa il 55% **In remissione** - Assenza di crisi con assunzione di terapia.
- Circa il 40% **In farmacoresistenza** – Crisi con assunzione di terapia.

Le terapie farmacologiche sedano le crisi ma non curano le cause che le generano.

Oltre quella farmacologica è possibile, in alcuni casi, la terapia chirurgica. Ci sono anche cure palliative quali la stimolazione del nervo vago, la dieta chetogenica, i cannabinoidi, ecc. che possono migliorare la condizione riducendo il numero delle crisi ed il suo impatto.



**Persone  
con  
epilessia  
=  
Epilessie**



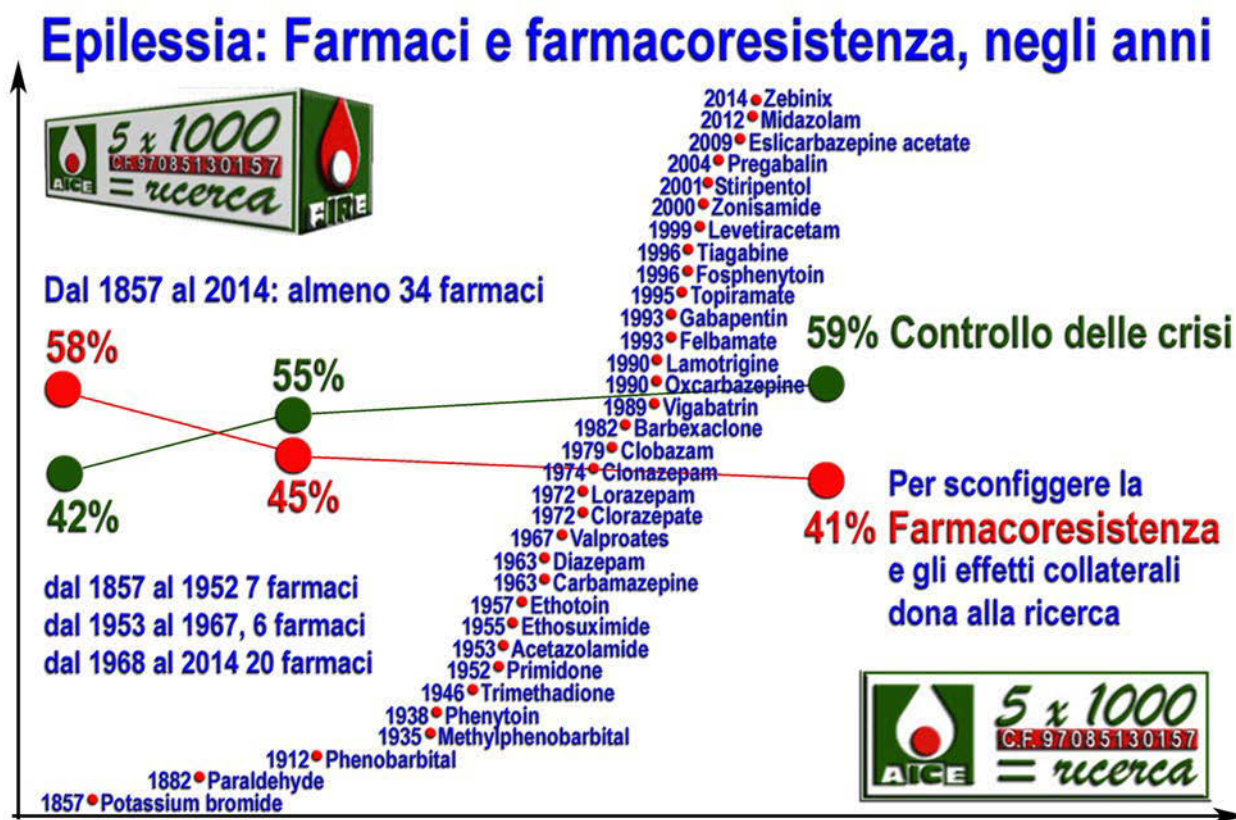
# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – Diritto alla Salute e all' Educazione

Le terapie che bloccano le crisi sono insostituibili, nel senso che due farmaci, pur con lo stesso principio attivo, possono risultare, anche in relazione agli eppienti, l'uno efficace e l'altro no. Se possibile è opportuno, non solo per il contenimento della spesa ma anche per la rintracciabilità, iniziare da farmaco generico.

A causa dell'importazione parallela e del ritiro di farmaci a brevetto scaduto ci si può trovare di fronte all'irreperibilità dei farmaci.

Per una maggior garanzia ed a fronte della cronicità del bisogno, la distribuzione diretta o per conto dei farmaci, oltre a ciò determinerebbe un risparmio tra il 50 ed il 33% della spesa del SSN.





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Bambina/o – Famiglia – Comunità



**Circa l' 80% delle epilessie si manifesta in età evolutiva.**

Ora con il maggior invecchiamento della popolazione il secondo picco che si manifesta in età anziana sta aumentando.





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Bambina/o – Famiglia – Comunità



Con la certificazione di epilessia si determinano le limitazioni previste dalle norme. La comunicazione della diagnosi è un momento molto delicato che può determinare, nel bene o nel male, il percorso successivo.

**La presa in cura deve essere sia sanitaria sia sociale, non limitarsi alla diagnosi e terapia ma anche assistenza**



Con la certificazione della diagnosi invalidante si può accedere alle agevolazioni inclusive. L'alunno con epilessia, può necessitare di soli aspetti assistenziali e/o anche di aspetti cognitivi relazionali, correlati alla specifica epilessia e/o i possibili effetti collaterali delle terapie.



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Bambina/o – Famiglia – Comunità



Famiglia, il medico curante e la Direzione scolastica devono valutare, caso per caso, il grado di sostegno assistenziale e/o educativo per il singolo alunno con epilessia ed il livello d'informazione e coinvolgimento degli operatori e comunità scolastica

La certificazione ai fini inclusivi della già diagnosticata epilessia può far accedere alle risorse assistenziali ed educative necessarie al caso.

A fronte di necessità di sostegno educativo, come per tutti gli altri alunni, sarà fondamentale definire un Piano Educativo Personalizzato che favorisca, sia nel lavoro di classe come pure, nel caso, di piccolo gruppo, il massimo grado di autonomia, autosufficienza ed autostima.

A fronte delle possibili criticità è opportuno ricercare soluzioni specifiche che, senza penalizzare il singolo, favoriscano tutta la comunità.

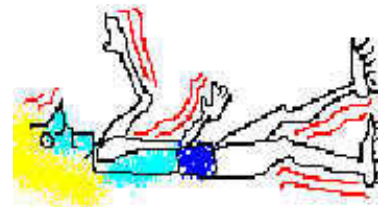
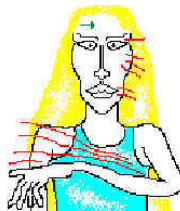
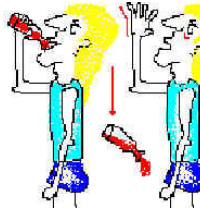


# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – Diritto alla Salute e all' Educazione



Per la gestione delle crisi è bene concordare le procedure, anche informative e di post crisi, con la Famiglia. Nel caso le crisi non s'interrompano spontaneamente dopo 3 minuti d'orologio, chiamare il 118 ed avvertire la famiglia



A seconda dell' area cerebrale interessata dalla scarica avremo crisi diverse. Potremo:

- **perdere o non perdere il contatto con l' ambiente;**
- **percepire suoni, odori, immagini, sapori, ecc.;**
- **irrigidire, ruotare o scuotere parti o tutto il corpo;**
- **compiere atti involontari o bloccarci.**



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – Diritto alla Salute e all' Educazione



La classificazione delle crisi è in perenne evoluzione in coerenza con lo sviluppo delle conoscenze scientifiche.

Qui si riporta un elenco al solo scopo di ricordare la pluralità delle possibili manifestazioni.

**Crisi parziali semplici** - Attivazione involontaria di una funzione cerebrale, senza perdita di contatto con l' ambiente.

**Versi** - Rotazione degli occhi e del capo da un lato.

**Motorie focali** Movimento semplice quale: sollevamento lento, involontario di un arto o scosse muscolari limitate ad una parte del corpo.

**Afasiche o fonatorie** Interruzione nel parlare o nel comprendere le parole o emissione di vocalizzo.

**Sensitive** Formicolio localizzato.

**Visive** Comparsa d' immagini, macchie, luminose e/o colorate, relativamente semplici.

**Uditive** Percezione di suoni semplici o complessi.

**Olfattive**. Comparsa improvvisa di un odore, in genere sgradevole.

**Vertiginose**. Vertigine accessuale.

**Autonomiche**. Nausea, salivazione, rossore al volto, sensazione di vuoto allo stomaco o che sale da questo.

**Cognitive**. Sensazione d' 'estraneità verso l' ambiente, ricordo intenso ed improvviso.

**Affettive** Sensazione improvvisa e forte di paura

**Psico-sensoriali** Illusioni sensoriali, oggetti che cambiano dimensioni o si distorcono – allucinazioni, percezione d' immagini o parole confuse.

**Crisi parziali complesse** - Con compromissione parziale o totale del contatto con l' ambiente e che possono seguire a un esordio semplice sopra descritto.

**Senza automatismi** Blocco, sensazione di confusione o perdita di contatto con l' ambiente.

**Con automatismi** Perso il contatto con l' ambiente prosegue l' attività in corso in modo automatico e disordinato.

**Altri segni motori** Perdita del contatto con l' ambiente seguita da semplici movimenti quali rotazione degli occhi, irrigidimento di un arto, brusca caduta a terra.

## Crisi generalizzate convulsive

**Toniche** Contrazione di tutti i muscoli, difetto di ossigenazione, cianosi.

**Cloni** - Contrazione intermittente di tutti i muscoli.

**Miocloni** - Scosse muscolari brevi, bilaterali simmetriche o asimmetriche.

**Atoniche/ acinetiche** Repentina flessione del capo in avanti o caduta improvvisa a causa di brusca perdita di tono muscolare.

**Spasmi infantili** Grappoli di brevi contrazioni toniche intervallati da pochi secondi.

## Crisi generalizzate non convulsive

**Assenze semplici** 5-15 secondi di brusca perdita di contatto.

**Assenze con lievi fenomeni motori** - Assenze accompagnate da piccole scosse delle palpebre o da lieve modifica della posizione del capo.

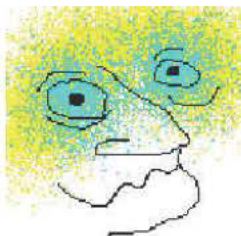
**Assenze complesse** - Perdita non brusca di contatto accompagnata da lievi fenomeni motori.

**Esistono anche crisi, occasionali, febbrili o pseudocrisi, che non sono epilettiche.**



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Epilessia – Diritto alla Salute e all' Educazione



**Mantieni la calma, non agitarti, ricordati che, anche nei casi in cui mi “agito” molto, non sento dolore. Esclusi gli incidenti o i pericoli incombenti, i problemi maggiori me li riserva l' accoglienza che mi aspetta alla ripresa del contatto con l' ambiente!**

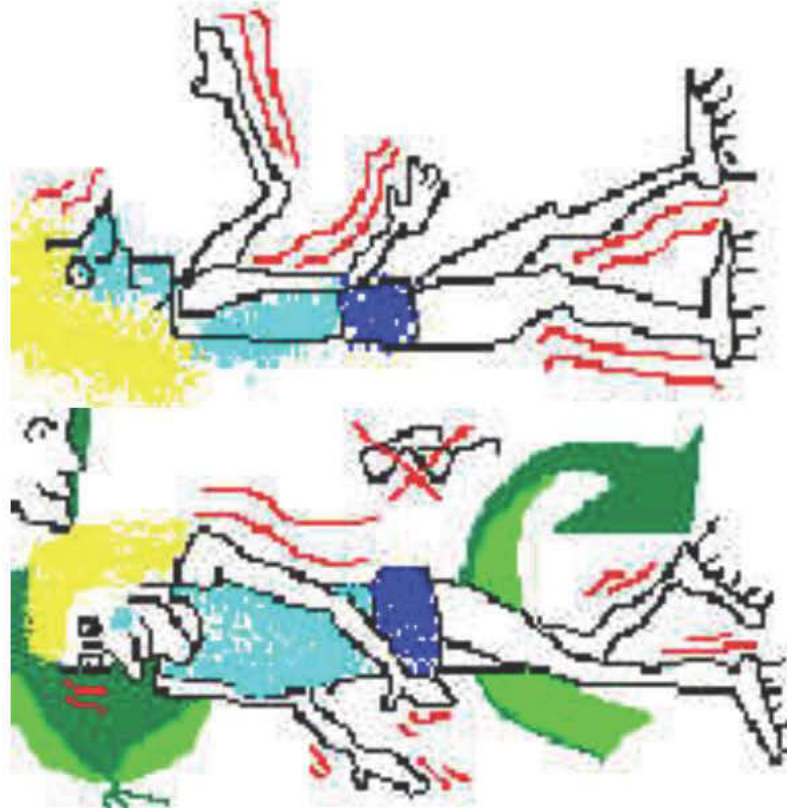
**CRISI con CADUTA, RIGIDITA' e SCOSSE.**

Lascia evolvere liberamente la crisi

- Toglimi le lenti e mettimi qualcosa di tenero sotto la testa.
- A fine crisi, ruotami su un fianco, mi faciliterai la respirazione.
- La lingua non si ribalta mai, morderla invece è solo un caso.

**Preservami dai pericoli e dai traumi:**

- Non infilarmi nulla in bocca, forzandola mi faresti solo del male, dopo respirerò come sempre, slacciami il colletto.
- Allontanami le fonti di pericolo: spigoli, vetri, elettricità, auto.







# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – Diritto alla Salute e all' Educazione



**Mantieni la calma, non agitarti, ricordati che, anche nei casi in cui mi “agito” molto, non sento dolore. Esclusi gli incidenti o i pericoli incombenti, i problemi maggiori me li riserva l' accoglienza che mi aspetta alla ripresa del contatto con l' ambiente!**

### **ASSENZE**

Lascia evolvere liberamente la crisi.

**Le ASSENZE compaiono e scompaiono improvvisamente.**

**Per 5-15 secondi, ho lo sguardo fisso e perdo la reattività.**

**Tali disturbi possono determinare comunque la perdita di concentrazione in particolare a scuola. Non vanno sottovalutati, anche se meno apparenti e clandestinizzabili**





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – Diritto alla Salute e all' Educazione



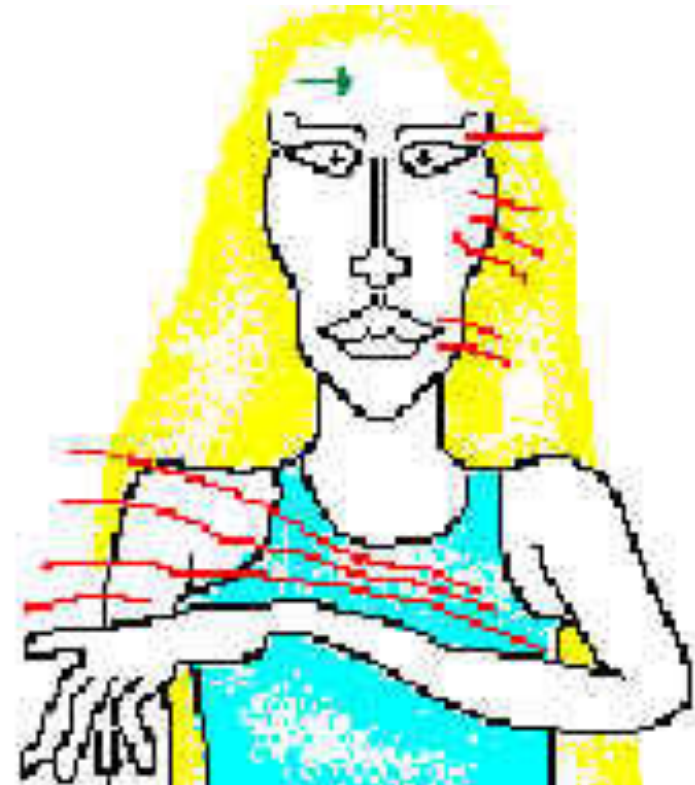
**Mantieni la calma, non agitarti, ricordati che, anche nei casi in cui mi “agito” molto, non sento dolore. Esclusi gli incidenti o i pericoli incombenti, i problemi maggiori me li riserva l' accoglienza che mi aspetta alla ripresa del contatto con l' ambiente!**

### CRISI PARZIALI

Lascia evolvere liberamente la crisi.

**Nella parte opposta all' emisfero coinvolto, il mio corpo è smosso da clonie su metà volto e/o del corrispondente braccio.**

**Posso ruotare la testa e tendere rigido il braccio dallo stesso lato; avere disturbi ai sensi, alle viscere o altro. La crisi può generalizzare.**





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – Diritto alla Salute e all' Educazione



**Mantieni la calma, non agitarti, ricordati che, anche nei casi in cui mi “agito” molto, non sento dolore. Esclusi gli incidenti o i pericoli incombenti, i problemi maggiori me li riserva l' accoglienza che mi aspetta alla ripresa del contatto con l' ambiente!**

### **AUTOMATISMI**

Lascia evolvere liberamente la crisi.

**Con gli AUTOMATISMI posso continuare, con un contatto alterato, l' attività che stavo compiendo. Posso schiacciare la bocca, ridere o cercare di spogliarmi.**

**Potendo anche parlare, posso essere frainteso e rischio di passare per ubriaco o altro.**

**Non cercate di bloccarmi, potrei reagire istintualmente.**

**Se vado verso un pericolo, con voce e modi delicati, da dietro le spalle indirizzami verso un luogo o posizione sicura.**





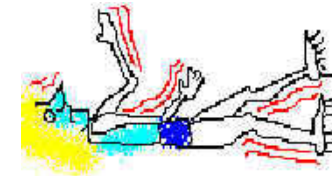
# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – Diritto alla Salute e all' Educazione



Deansificare l'evento e risolverlo con modalità solidali che portino alla crescita civica della comunità interessata.

Ricordarsi di alcuni punti aiuta :



- In specie per le crisi più «drammatiche»... la persona che le vive non percepisce dolore... mentre chi assiste empaticamente ritiene di sì.
- Nel caso della somministrazione dei farmaci per interrompere le crisi il somministratore non ha alcuna responsabilità per eventuali pur improbabili effetti collaterali, tali responsabilità rimangono in capo al medico prescrittore.
- In caso di necessità, oltre il 118, è utile avere il recapito di parenti.
- Rendere consapevoli ed attivi chi assiste le crisi oltre l'aiuto sviluppa spirito solidale e di comunità



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Epilessia – Diritto alla Salute e all' Educazione

## Somministrazione non specialistica dei farmaci in orario scolastico ordinaria e/o al bisogno



IL MINISTRO DELL'ISTRUZIONE DELL' UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA  
IL MINISTRO DELLA SALUTE

VISTO il Decreto legislativo 19 settembre 1994, n. 626, concernente "il miglioramento della sicurezza e della salute dei lavoratori sul luogo di lavoro", e le successive modificazioni ed integrazioni;

VISTO il Decreto del Presidente della Repubblica 8 marzo 1999, n. 275, concernente il regolamento per l'Autonomia scolastica;

VISTA la Legge 8 novembre 2000, n. 328, legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali;

VISTO il Decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165, concernente "norme generali sull'ordinamento del lavoro alle dipendenze delle amministrazioni pubbliche";

VISTO il Decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112;

VISTE le linee programmatiche del Ministro dell'Istruzione, Università e Ricerca che pongono tra le strategie fondamentali della politica scolastica quella della centralità dei "bisogni, interessi, aspirazioni degli studenti, delle loro famiglie, degli insegnanti";

CONSIDERATO che tale principio è stato recepito dalla Legge 28 marzo 2003, n. 53 di delega al Governo per la definizione delle norme generali dell'istruzione e dei livelli essenziali delle prestazioni in materia di istruzione e formazione professionale;

VISTO il contratto collettivo nazionale di lavoro relativo al personale del comparto scuola per il quadriennio normativo 2002/2005;

CONSIDERATO che, secondo i principi generali del sistema integrato di interventi e servizi sociali, alla gestione ed all'offerta dei servizi provvedono soggetti pubblici, organismi non lucrativi di utilità sociale, organismi della cooperazione, organizzazioni volontarie, associazioni ed enti di promozione sociale, fondazioni, enti di patronato ed altri soggetti privati;

CONSIDERATA la necessità di regolamentare questo settore facendo riferimento ai principi generali contenuti nelle norme e linee programmatiche sopra indicate;

EMANANO



IL MINISTRO DELL'ISTRUZIONE DELL' UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA  
IL MINISTRO DELLA SALUTE

### LE SEGUENTI RACCOMANDAZIONI

**Art. 1 – Oggetto** – Le presenti Raccomandazioni contengono le linee guida per la definizione degli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico, al fine di tutelarne il diritto allo studio, la salute ed il benessere all'interno della struttura scolastica.

**Art. 2 – Tipologia degli interventi** – La somministrazione di farmaci deve avvenire sulla base delle autorizzazioni specifiche rilasciate dal competente servizio delle AUSL; tale somministrazione non deve richiedere il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte dell'adulto.

**Art. 3 – Soggetti coinvolti** – La somministrazione di farmaci agli alunni in orario scolastico coinvolge, ciascuno per le proprie responsabilità e competenze:

- le famiglie degli alunni e/o gli esercenti la potestà genitoriale;
- la scuola: dirigente scolastico, personale docente ed ATA;
- i servizi sanitari: i medici di base e le AUSL competenti territorialmente;
- gli enti locali: operatori assegnati in riferimento al percorso d'integrazione scolastica e formativa dell'alunno.

Per quanto concerne i criteri cui si atterrano i medici di base per il rilascio delle certificazioni e la valutazione della fattibilità delle somministrazioni di farmaci da parte di personale non sanitario, nonché per la definizione di apposita modalità, saranno promossi accordi tra le istituzioni scolastiche, gli Enti locali e le AUSL competenti.

**Art. 4 – Modalità di intervento** – La somministrazione di farmaci in orario scolastico deve essere formalmente richiesta dai genitori degli alunni o dagli esercenti la potestà genitoriale, a fronte della presentazione di una certificazione medica attestante lo stato di malattia dell'alunno con la prescrizione specifica dei farmaci da assumere (conservazione, modalità e tempi di somministrazione, posologia).

I dirigenti scolastici, a seguito della richiesta scritta di somministrazione di farmaci:

- effettuano una verifica delle strutture scolastiche, mediante l'individuazione del luogo fisico idoneo per la conservazione e la somministrazione dei farmaci;
- concedono, ove richiesta, l'autorizzazione all'accesso ai locali scolastici durante l'orario scolastico ai genitori degli alunni, o a loro delegati, per la somministrazione dei farmaci;
- verificano la disponibilità degli operatori scolastici in servizio a garantire la continuità della somministrazione dei farmaci, ove non già autorizzata ai genitori, esercenti la potestà genitoriale o loro delegati. Gli operatori scolastici possono essere individuati tra il personale docente ed ATA che abbia seguito i corsi di pronto soccorso ai sensi del Decreto legislativo n. 626/94. Potranno, altresì, essere promossi, nell'ambito della programmazione delle attività di formazione degli Uffici Scolastici regionali, specifici moduli formativi per il personale docente



IL MINISTRO DELL'ISTRUZIONE DELL' UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA  
IL MINISTRO DELLA SALUTE

d ATA, anche in collaborazione con le AUSL e gli Assessorati per la Salute e per i Servizi sociali e le Associazioni.

lora nell'edificio scolastico non siano presenti locali idonei, non vi sia alcuna disponibilità alla somministrazione da parte del personale o non vi siano i requisiti professionali necessari a garantire assistenza sanitaria, i dirigenti scolastici possono procedere, nell'ambito delle prerogative attribuite dalla normativa vigente in tema di autonomia scolastica, all'individuazione di altri centri istituzionali del territorio con i quali stipulare accordi e convenzioni.

caso in cui non sia amabile tale soluzione, i dirigenti scolastici possono provvedere individuazione di collaborazioni, formalizzate in apposite convenzioni, con i competenti Assessorati alla Salute e per i Servizi sociali, al fine di prevedere interventi coordinati, anche attraverso il ricorso ad Enti ed Associazioni di volontariato (es.: Croce Rossa Italiana, Unita Mobili di Strada). Iffetto delle condizioni sopradescritte, il dirigente scolastico è tenuto a darne comunicazione tale e motivata ai genitori o agli esercenti la potestà genitoriale e al Sindaco del Comune di appartenenza dell'alunno per cui è stata avanzata la relativa richiesta.

**5 – Gestione delle emergenze** – Resta prescritto in ricorso al Sistema Sanitario Nazionale di Soccorso nei casi in cui si ravvisi l'inadeguatezza dei provvedimenti programmabili secondo le presenti linee guida ai casi concreti presentati, ovvero qualora si ravvisi la sussistenza di una situazione di emergenza.

ca. 25.11.2005

IL MINISTRO DELL'ISTRUZIONE  
L' UNIVERSITÀ E RICERCA  
P.to MORATTI

IL MINISTRO DELLA SALUTE  
P.to STORACE



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Diritto alla Salute e all' Educazione

## Somministrazione non specialistica dei farmaci in orario scolastico

### ordinaria e/o al bisogno

Qualora nell'edificio scolastico non siano presenti locali idonei, non vi sia alcuna disponibilità alla somministrazione da parte del personale o non vi siano i requisiti professionali necessari a garantire l'assistenza sanitaria, i dirigenti scolastici possono procedere, nell'ambito delle prerogative scaturenti dalla normativa vigente in tema di autonomia scolastica, all'individuazione di altri soggetti istituzionali del territorio con i quali stipulare accordi e convenzioni.

Nel caso in cui non sia attuabile tale soluzione, i dirigenti scolastici possono provvedere all'attivazione di collaborazioni, formalizzate in apposite convenzioni, con i competenti Assessorati per la Salute e per i Servizi sociali, al fine di prevedere interventi coordinati, anche attraverso il ricorso ad Enti ed Associazioni di volontariato (es.: Croce Rossa Italiana, Unità Mobili di Strada).

In difetto delle condizioni sopradescritte, il dirigente scolastico è tenuto a darne comunicazione formale e motivata ai genitori o agli esercenti la potestà genitoriale e al Sindaco del Comune di residenza dell'alunno per cui è stata avanzata la relativa richiesta.

**Art. 5 – Gestione delle emergenze** – Resta prescritto in ricorso al Sistema Sanitario Nazionale di Pronto Soccorso nei casi in cui si ravvisi l'inadeguatezza dei provvedimenti programmabili secondo le presenti linee guida ai casi concreti presentati, ovvero qualora si ravvisi la sussistenza di una situazione di emergenza.



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Diritto alla Salute e all' Educazione

### Somministrazione non specialistica dei farmaci in orario scolastico

#### ordinaria e/o **al bisogno**

Alcune persone possono manifestare crisi acute convulsive prolungate che, per interromperle, necessitano della somministrazione, non specialistica, di un farmaco.

Mentre sino al 2012 era disponibile solo farmaco a somministrazione rettale diazepam/(Stesolid/Micronoam)/Micropam, ora ne abbiamo uno a somministrazione oromucosale midazolam/Buccolam.



**Entrambi efficaci ed in alternativa** anche rispetto a specifiche condizioni della persona che li necessita, si pensi, alternativamente, in presenza, es., di diarrea o vomito.

**L'uno certamente più invasivo ed intrusivo, l'altro più socialmente accettato**

**Entrambi i farmaci vengono prescritti con preciso piano terapeutico ove è specificato il dosaggio e il momento ed il modo per somministrarlo. Il farmaco viene dato in confezione predosata.**

**Entrambi, per la somministrazione non necessitano di figura sanitaria e quindi, eventuali responsabilità per imprevisti conseguenti la somministrazione, non ricadono sul somministratore ma sul prescrittore.**



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Diritto alla Salute e all' Educazione

### Somministrazione non specialistica dei farmaci in orario scolastico

#### ordinaria e/o **al bisogno**

Alcune persone possono manifestare crisi acute convulsive prolungate che, per interromperle, necessitano della somministrazione, non specialistica, di un farmaco.

Mentre sino al 2012 era disponibile solo farmaco a somministrazione rettale diazepam/(Stesolid/Micronoam)/Micropam, ora ne abbiamo uno a somministrazione oromucosale midazolam/Buccolam.



**AICE si sta adoperando a  
che sia disponibile anche in  
Italia spray nasale  
(midazolam-Nayzilam)**







# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Diritto alla Salute e all' Educazione

## Somministrazione non specialistica dei farmaci in orario scolastico ordinaria e/o al bisogno

La somministrazione del diazepam rettale, va, come per gli altri farmaci, predisposta per l'evenienza, sia per gli aspetti tecnici sia inclusivi. A seconda dei casi e della persona, questa può essere tenuta di lato o supina. Vanno scostati i vestiti scoprendo lo sfintere e somministrato il farmaco:



Rimuovere la capsula di chiusura ruotandola delicatamente



Mettere il paziente in posizione prona, con un cuscino sotto l'addome, o di lato. Un bambino piccolo può essere disteso sulle ginocchia.



Inserire il beccuccio nell'ano, fino alla prima tacca nei bambini di età inferiore a 3 anni, per l'intera lunghezza in quelli di età superiore e negli adulti.



Durante la somministrazione tenere sempre il microclicistère con il beccuccio inclinato verso il basso.



Questa è l'inclinazione corretta.  
N.B. Non spremere il microclicistère prima di avere inserito il beccuccio nell'ano.



Estrarre il beccuccio dall'ano tenendo sempre schiacciato il microclicistère. Tenere stretti i glutei per alcuni istanti per evitare la fuoriuscita della soluzione.



8. La presenza di un residuo di soluzione nel microclicistère è normale; la dose somministrata è ugualmente corretta.



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Diritto alla Salute e all' Educazione

## Somministrazione non specialistica dei farmaci in orario scolastico

### ordinaria e/o **al bisogno**

Mentre la somministrazione del diazepam rettale necessita la rimozione dei vestiti quella oromucosale è più rapida e più diretta. Va fatta tra guancia e gengiva secondo le prescrizioni del medico, o tutta la dose in un lato o metà in ognuno dei due lati della bocca. Anche per questa va predisposto anche l'aspetto socioale. Una somministrazione possibile anche in presenza di trisma (bocca serrata)



Meglio inclinare il volto della persona sul lato in cui si somministra per facilitare la dispensazione del farmaco sulla parete della guancia ed evitare che possa essere ingerito.

Non è prevista una seconda somministrazione nel caso non abbia fatto effetto la prima.

L'ambulanza può comunque essere allertata e comunque deve essere chiamata ove la crisi non s'interrompa in pochi minuti.



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Diritto alla Salute e all' Educazione

## Somministrazione non specialistica dei farmaci in orario scolastico

### ordinaria e/o **al bisogno**

Se la somministrazione oro-mucosale rimuove molte criticità, è bene riflettere e convenire sull'impatto emotivo che la crisi genera, oltre sulla persona che la subisce, su chi somministra il farmaco come pure chi assiste la crisi. Non limitatamente all'evento ma al suo superamento e possibile ripresentarsi. In ogni caso, aiuta sapere che, pur al massimo della convulsione la persona non percepisce dolore, ciò deve aiutarci a deansificare chi assiste facilitando e stimolando positivamente l'intervento.



Per ogni persona, va sempre valutato, tra famiglia e scuola:

1. Il grado d'informazione da dare alla comunità scolastica
2. Il percorso informativo e formativo dell'incaricato alla somministrazione del farmaco
3. Il percorso informativo e formativo della classe/scuola comprensivo di azioni deansificanti per gli astanti la crisi
4. Quali attori ed azioni relative debbano attivarsi al manifestarsi dell'occasione.



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Dati ISTAT – Numero casi di emergenza – A. S. 2013-14 – Reg. E-R

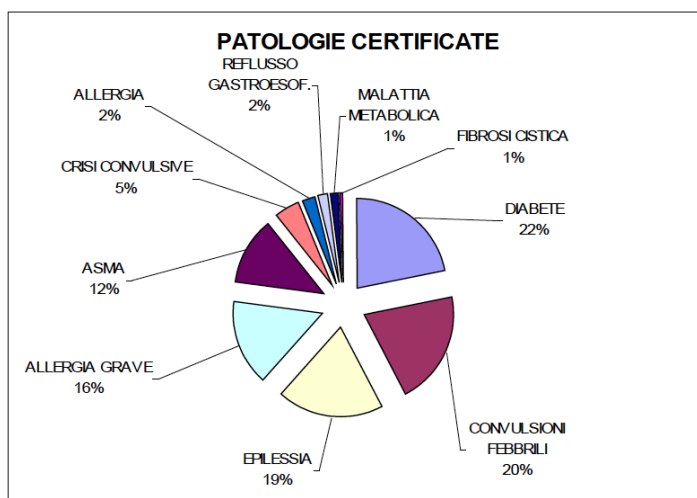
## Scuola primaria

• Casi emergenza	70	
• Chiamate 118	27	
• per diabete	2	7,4%
• per <b>epilessia</b>	<b>13</b>	<b>48,1%</b>
• per asma	8	29,6%
• trasferiti in H	7	

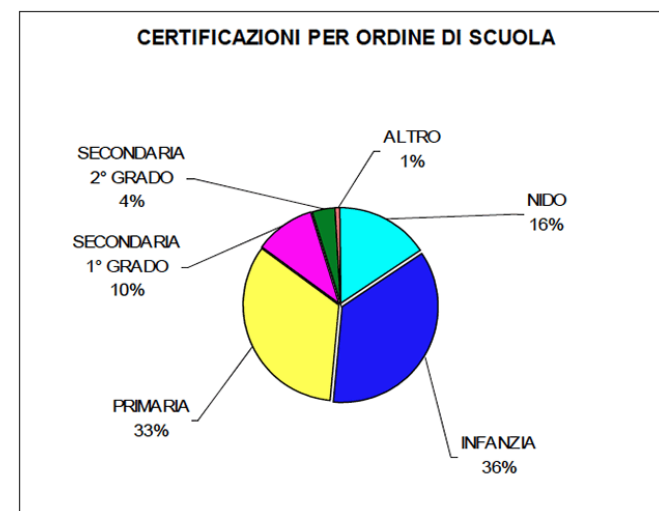
## Scuola secondaria I° grado

• Casi emergenza	63	
• Chiamate 118	32	
• per diabete	2	6,3%
• <b>per epilessia</b>	<b>13</b>	<b>40,6%</b>
• per asma	10	31,3%
• trasferiti in H	8	

## LINEE INDIRIZZO PER DEFINIZIONE INTESA PROVINCIALI – Reg. E-R



AS 2008/2009  
2.087  
certificazioni  
77  
correlate a  
diagnosi ed  
ordine di  
scuola.





# Epilessia, buone prassi ... quando una criticità diviene crescita civica e solidale per tutti.

□ **Adoperiamoci a che anche chi necessita somministrazione professionale possa, con altro atto, avere adeguata inclusione.**

Il consolidamento delle Raccomandazioni Ministeriali è un processo di deansificazione delle criticità e loro trasformazione in prassi solidaristiche per la crescita di tutta la comunità scolastica. INOLTRE i nuovi farmaci e loro modalità di somministrazione facilitano tale processo di crescita civica.



Per l'inclusione degli alunni con bisogni speciali - Invece al Quirinale - 13/03/2019

## GRAZIE Scuola!

Dal 1971, la **Scuola italiana include** nelle classi ordinarie gli alunni con bisogni speciali anche conseguenti a patologie invalidanti. Le **numerose e distinte crisi epilettiche** sono le manifestazioni di altrettante numerose e distinte sindromi patologiche che, sulle singole persone, possono determinare impatto sui sensi, movimenti involontari, privi o con diverso grado d'influenza sugli aspetti cognitivi e relazionali. Adeguate terapie possono controllare totalmente le crisi. Altre ci permettono, **giustamente formati ed anche se privi di competenze sanitarie**, di interrompere quelle che si prolungano oltre il normale. Dal 2005, GRAZIE ad AICE e ai Ministeri dell'**Istruzione** e della **Salute**, la somministrazione non specialistica dei farmaci a scuola è **una grande conquista per tutti gli alunni.**

**Consulta le Raccomandazioni Ministeriali !!!**



## Per sconfiggere le crisi: sosteniamo la collaborazione tra famiglia e scuola!



Una prima condivisa valutazione tra la Famiglia e la Direzione Didattica potrà definire il miglior grado d'informazione e di coinvolgimento dei vari componenti della Comunità scolastica. La gestione dell'inaspettata crisi, garantirà sicurezza ed inclusione a chi la manifesta e sarà occasione di crescita civica per tutti. Anche le crisi acute, convulsive e prolungate, sono oggi facilmente superabili grazie a terapie la cui somministrazione non richiede competenze sanitarie e discrezionalità di scelta, ma semplice e deansificante corso formativo sugli aspetti tecnici ed inclusivi.

Contattaci: [www.aice-epilessia.it](http://www.aice-epilessia.it)  
assaice@gmail.com - 3928492058

Generalmente le crisi epilettiche durano da pochi secondi ad alcuni minuti e s'interrompono spontaneamente. L'ISTAT riporta che per le scuole l'epilessia, col 41,7% dei casi alle elementari, è la principale causa di chiamata del 118. In alcuni casi, su prescrizione medica, per interrompere le crisi acute, convulsive e prolungate (in genere se non s'interrompono dopo il periodo indicato dal medico specialista, es. 3 minuti) è necessaria la somministrazione, ordinaria e non specialistica, di farmaco già adeguatamente dosato, senza necessitare discrezionalità e responsabilità per le scelte.

### Informati dal tuo medico

In Italia sono oggi disponibili due alternativi farmaci a somministrazione ordinaria e non specialistica per interrompere le crisi convulsive e prolungate. Da pochi anni e grazie anche all'impegno di AICE, abbiamo un farmaco a somministrazione **buccale** che, con siringa priva d'ago, ha reso più socialmente accettato l'intervento primo, comunque, garantito da quello per via **rettale** che permise ad AICE di conquistare le Raccomandazioni Ministeriali. Alternativamente efficaci, a seconda delle specifiche condizioni della persona che ne ha bisogno, sarà il medico specialista a prescrivere il farmaco più idoneo. Tale prescrizione solleva chi lo somministra da responsabilità sanitarie, escludendo ogni discrezionalità sulle modalità d'intervento e giusta dose. AICE si sta adoperando per ottenere anche spray **nasale** approvato negli USA, indicato dai 12 anni in su, per colmare una grave criticità sui maggiori di 18 anni.



BUCCOLAN - buccale  
Farmaco a somministrazione buccale



NECOPAN - rettale  
Farmaco a somministrazione rettale



NAYZAR - nasale  
Farmaco a somministrazione nasale



## Oltre le crisi, la Persona!

Il valore di una persona non può essere ridotto alla patologia: non l'Epilettico, ma la Persona con epilessia! L'Alunno con epilessia rimane una persona come tutti, singolare per le sue capacità, potenzialità e desideri. A seconda delle condizioni patologiche, tutti devono essere sostenuti da giusta cultura inclusiva e solidale:

- Molti non necessiteranno di alcun intervento;
- Alcuni verranno assistiti solo per superare le crisi;
- Altri necessiteranno sostegno educativo-relazionale;

Il bisogno di un compagno è un'opportunità per tutta la classe per partecipare consapevolmente ad un'azione solidale che renda più inclusiva tutta la Comunità.

Per tutti gli alunni, in accordo tra Famiglia e Scuola, ci sia giusta presa in cura medica, sanitaria e sociale, per svilupparne le potenzialità. **Adoperiamoci sempre per far emergere la Persona, nell'autostima, autonomia ed autosufficienza, in un rapporto di reciproca solidarietà per una Comunità includente.**



Buone prassi: sostiene una distribuzione gratuita realizzata dall'ingegner Enzo Cecchi insieme agli alunni della classe IV di della Scuola A. Bruni di Bussone. Finanziata con il contributo AICE "Io non so!" - 2018 e il 10/50000 di Comunità, con legge per essere valida soltanto dal Presidente Sergio Mattarella, durante la cerimonia della consegna degli attestati d'anno di "Affare della Repubblica".



# Epilessia, buone prassi ... quando una criticità diviene crescita civica e solidale per tutti.

□ Adoperiamoci a che anche chi necessita somministrazione professionale possa, con altro atto, avere adeguata inclusione.

25-01-16

## Incarichi di EMERGENZA

- L'insegnante soccorre il bambino
- LIA (in sostit. VITTORIA o LUCA) **PRENDERE FARMACO** nel 2° cassetto
- TOMMASO VA A CHIAMARE I BIDELLI (in sost. ALBERTO)
- LEO A./GIORDANO chiamano un INSEGNANTE (classi adiacenti)
- GIULIA (in sostit. LEO F.) prende il CUSCINO
- GAIA/JOZEF prendere CELLULARE nella borsa della maestra/su cattedra
- DIANA sta vicino alla maestra



PROTOCOLLO D'INTESA TRA L'UFFICIO SCOLASTICO REGIONALE PER L'EMILIA-ROMAGNA, UFFICIO IX - AMBITO TERRITORIALE PER LA PROVINCIA DI BOLOGNA E L'ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO L'EPILESSIA EMILIA-ROMAGNA ONLUS

Presso che tra gli Enti sottoscrittori v'è, da tempo, consolidato rapporto con particolare riferimento all'inclusione delle persone con disabilità e che, proprio grazie a tale collaborazione, ebbe a realizzarsi, nel 2002, il primo protocollo provinciale per la somministrazione non specialistica dei farmaci in orario scolastico da cui si originarono, nel 2005, le relative Raccomandazioni Ministeriali, e che nello specifico:

l'Ufficio IX - Ambito territoriale per la provincia di Bologna - di seguito Ufficio IX - nell'adempimento delle proprie competenze per l'adempimento delle norme a garanzia del diritto educativo ed in particolare per l'inclusione degli alunni con disabilità, ha da sempre favorito confronto, sinergia e sussidiarietà tra i diversi soggetti impegnati in tali azioni; l'Associazione Italiana contro l'Epilessia Emilia-Romagna ONLUS - di seguito AICE E-R - si caratterizza per offrire un contributo all'inclusione degli alunni con disabilità con soluzioni universalistiche e non corporativamente limitate alla patologia a cui afferisce;

ritenuto che tali esperienze ed attività abbiano contribuito in modo rilevante alla crescita della cultura inclusiva nella Comunità Scolastica bolognese sviluppando in particolare nel rapporto tra le famiglie ed i docenti percorsi di condivisa crescita generale ed individuale;

rilevato il particolare impatto che le crisi epilettiche hanno nel loro improvviso e drammatico manifestarsi ed il positivo risultato ottenuto, su ciò, dalle azioni informative e formative poste storicamente in essere dall'AICE E-R in favore delle famiglie degli alunni che le manifestano come pure dei relativi docenti, compagni di classe e dell'intera comunità scolastica a cui afferiscono;

L'UFFICIO SCOLASTICO REGIONALE PER L'EMILIA-ROMAGNA, UFFICIO IX - AMBITO TERRITORIALE PER LA PROVINCIA DI BOLOGNA E L'ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO L'EPILESSIA EMILIA-ROMAGNA ONLUS

Convergono quanto segue:

a) L'AICE E-R assicura:

- la realizzazione, all'inizio di ogni anno scolastico ed in relazione all'attività degli istituti scolastici, di corso d'informazione e formazione sulle epilessie, relative crisi, loro gestione e, se il caso, somministrazione ordinaria non specialistica di farmaci;
- che tali corsi siano sostenuti da personale qualificato e competente ed aperti, con specifici approfondimenti sia ai famigliari di alunni con epilessia o che manifestino o possano manifestare crisi epilettiche sia ai docenti ed altri operatori scolastici ed educativi/assistenziali a loro afferenti;
- un multifunzionale sistema scolastico realizzato con professionisti del settore offerto mensilmente, quale primo singolo contatto e confronto con i famigliari dell'alunno con epilessia e in due incontri collettivi, per anno scolastico, ai docenti ed operatori scolastici ed educativi/assistenziali a loro afferenti;
- il personale, la sede ed il materiale informativo per svolgere le suddette attività.

La calendarizzazione di dette attività come pure i contenuti delle stesse vengono annualmente concordate e verificate tra gli Enti sottoscrittori, gli oneri relativi a tali impegni sono a carico dell'AICE E-R.

b) l'Ufficio IX assicura:

- l'informazione di tali attività alla comunità scolastica, con particolare riferimento alle famiglie di alunni con epilessia, loro docenti ed operatori scolastici, educativi/assistenziali a loro afferenti.


Gli oneri di tale impegno sono a carico dell'Ufficio IX.

c) Gli Enti sottoscrittori convergono inoltre:

- Che s'incontrino almeno due volte l'anno per concordare e verificare le azioni convenute;
- Sulla durata triennale (A. S. 2015/16-2018/19) della presente convenzione, che s'intende tacitamente rinnovata ove non sopravvenga rinuncia o disdetta da parte dei contraenti.

Bologna, 29 luglio 2015

Il Dirigente

  
Giovanni Selvavone

Ufficio IX - Ufficio Scolastico Regionale  
Per l'Emilia-Romagna

Il Presidente

  
Giovanni Battista Pesce

Associazione Italiana contro l'Epilessia  
Emilia-Romagna ONLUS



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Epilessia – il termine

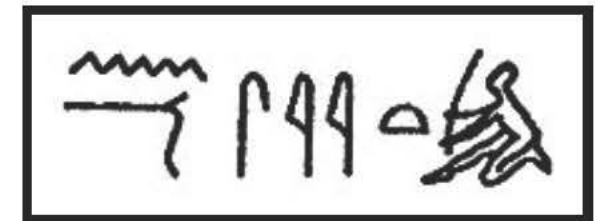
## ἐπιληψία

dal greco epilambanein  
significa “essere sopraffatti”,  
“esser colti di sorpresa”.

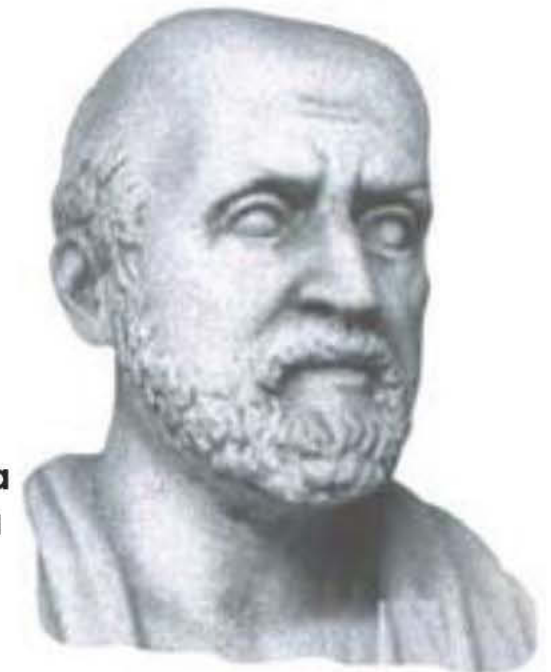
Una condizione già  
presente nel trattato  
di medicina  
babilonese compilato  
tra gli anni **1067-1046  
a.C.** indicata col  
nome di **miqtu**  
(malattia che fa  
cadere) e dove le  
sue principali  
espressioni cliniche  
sono accuratamente  
descritte.



Per gli egizi:  
il geroglifico NSJT



già nel **V secolo a.C.**  
Ippocrate di Cos (460-  
377 a.C.). contestava  
appassionatamente il  
pregiudizio con queste  
parole “essa” (l’ epilessia)  
**“non è a mio parere per  
nulla più divina o più sacra  
delle altre malattie, ma ha  
la stessa natura da cui le  
altre provengono”.**





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – il termine



Tra i riferimenti nel Vangelo secondo Matteo, cap.17, versetti 14-18 e secondo Luca, cap8, versetti38-42, quello più descrittivo è quello secondo **Marco, cap. 9, versetti 17- 29:**

[17]« Gli rispose uno della folla: “Maestro, ho portato da te mio figlio, **posseduto da uno spirito muto**.[18] Quando **lo afferra, lo getta al suolo ed egli schiuma, digrigna i denti e si irrigidisce**. Ho detto ai tuoi discepoli di scacciarlo, ma non ci sono riusciti”.[19] Egli allora in risposta, disse loro: “O generazione incredula! Fino a quando starò con voi? Fino a quando dovrò sopportarvi? Portatelo da me”.[20] E glielo portarono. Alla vista di Gesù lo spirito scosse con convulsioni il ragazzo ed egli, caduto a terra, si rotolava spumando.[21] Gesù interrogò il padre: “Da quanto tempo gli accade questo?”. Ed egli rispose: “Dall’ infanzia;[22] anzi, spesso lo ha buttato persino nel fuoco e nell’ acqua per ucciderlo. Ma se tu puoi qualcosa, abbi pietà di noi e aiutaci”.[23] Gesù gli disse: “Se tu puoi! **Tutto è possibile per chi crede**”.[24] Il padre del fanciullo rispose ad alta voce: “Credo, aiutami nella mia incredulità”.[25] Allora Gesù, vedendo accorrere la folla, minacciò lo spirito immondo dicendo: “Spirito muto e sordo, io te l’ ordino, esci da lui e non vi rientrare più”.[26] E gridando e scuotendolo fortemente, se ne uscì. E il fanciullo diventò come morto, sicché molti dicevano: “È morto”.[27] Ma Gesù, preso per mano, lo sollevò ed egli si alzò in piedi.[28] Entrò poi in una casa e i discepoli gli chiesero in privato: “Perché noi non abbiamo potuto scacciarlo?”.[29] Ed egli disse loro: “Questa specie di demoni non si può scacciare in alcun modo, se non con la preghiera .” »



Da questo passo prenderà spunto il dipinto la “trasfigurazione” realizzato nei primi anni del cinquecento da Raffaello .





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – il termine

*“LA DIVINA COMMEDIA”,  
INFERNO, CANTO XXIV, 112-118*

*“E qual è quel che cade, e non sa como  
**per forza di demon** ch’ a terra il tira,  
**o d’altra oppilazion** che lega l’omo,  
quando si leva, chè intorno si mira  
tutto smarrito della grande angoscia  
ch’elli ha sofferta, e guardando sospira,  
tal era il peccator levato poscia”.*





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Epilessia – preconcezzo ed invalidità

## La mancata presa in cura sociale genera discriminazione

Ciò che formalizza le disabilità e determina le limitazioni correlate, fisicamente o legislativamente all'epilessia come per le altre patologie, è il certificato della diagnosi e non quello d'invalidità che, invece, è la chiave di accesso alle agevolazioni integrative.

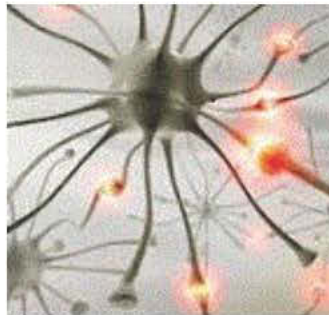
### SACRA

(Pio IX, che pure ebbe l'epilessia)



### NATURALE

(comunicazione tra neuroni  
con scariche tra sinapsi)



### DEMONIACA

(l'indemoniato della Bibbia)



Denunciare la discriminazione è importante, identificarne l'origine e rimuoverne le cause è l'obiettivo. Se per verificare il livello di preconcezzo nella nostra comunità, inseriamo in un questionario la domanda, se dell'epilessia abbia origine: Sacra, Naturale o Demoniacca...

**... non ci vuole un sociologo per comprendere che troveremo sempre una percentuale di persone disposte a dare la risposta più stupida, ottenendo così che guadagni le prime pagine con effetto contrario a quanto ci promettavamo per abbattere il preconcezzo.**



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – il termine

**Marco Ezechia Lombroso,**  
cambiò nome in **Cesare**  
(Verona, 6/11/ 1835 – Torino, 19/10 1909),

Studiò la fisionomia di 410 persone con epilessia e vi trovò in 1/4 dei casi la convivenza dei caratteri degenerativi attribuiti ai delinquenti.

Da queste convinzioni deriva la teoria che gli accessi degli affetti da epilessia sarebbero paragonabili a quelli dei pazzi morali. Il determinismo positivista lo portò ad errate conclusioni. Nessi sulla morfologia dei volti determinati dai farmaci venivano fraintesi.

Il suo lavoro è stato fortemente influenzato dalla fisiognomica, dal darwinismo sociale e frenologia.





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## Epilessia – il termine



## perdere la testa...

Il "perdere la testa" accomuna gli innamorati, con l'auspicio sia per tutta la vita, e, nei brevissimi intervalli di crisi, le persone affette da epilessia, con auspicio di guarigione e/o controllo terapeutico.



Entrambi, da secoli, si rivolgono quale loro protettore a san Valentino, vescovo di Terni, martirizzato a Roma per decollazione nel 273.

Il febbraio (15), legato dai Greci, Italic e Romani a festeggiamenti per la purificazione dei campi e alla fecondità, fu (14), con la cristianizzazione di riti ritenuti licenziosi, a lui dedicato accumulando innamorati e persone con epilessia ad invocare la sua protezione.



San... Valentino, Giovanni Battista, Donato ecc...

14 febbraio  
**san Valentino:**  
**Accendi il cuore per l' epilessia**



1° lunedì di febbraio  
**Giornata Nazionale**  
**per l' epilessia**



Ultimo sabato di ottobre  
**Non perdere la Zucca,**  
**Dona alla ricerca sull' epilessia**





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – Persona con epilessia

Se coniugare una patologia con un crimine, è discriminante...



24 11 2006 il Presidente della Regione Emilia-Romagna Vasco Errani riceve un abbraccio da una ragazza con epilessia quale segno d' accoglienza a fronte delle farneticazioni, avanzate alla trasmissione Porta a Porta sul caso Cogne, ove si sosteneva che durante una crisi epilettica fosse possibile compiere un orrendo crimine.



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

## □ Epilessia – Persona con epilessia

... coniugarci al genio è parimenti discriminante:

### **Il volerci rapportare ai vari**

Napoleone, Alessandro Magno,  
Giulio Cesare, Leonardo da Vinci,  
Francesco Petrarca, Giacomo  
Leopardi, Pio IX, Fëdor Dowstoevskij,  
Niccolò Paganini, Vincent van  
Gogh, George Ghershwin ...

**... non rafforza la dignità personale  
degli oltre 300 mila Italiani con  
epilessia, né ne rimuove le fonti di  
discriminazione.**





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Epilessie – la discriminazione si abbatte rimuovendone le cause

*Appendice II all'Art. 320 del Decreto del Presidente della Repubblica 16/12/92, n. 495 "Regolamento di esecuzione e di attuazione del nuovo codice della strada" (G.U. 28/12/92, n. 303 S.O.)*

**“La concessione di patente delle sole categorie A e B agli epilettici è consentita a soggetti che non presentino crisi comiziali da almeno due anni, indipendentemente dall’effettuazione di terapie antiepilettiche di mantenimento e controllo. Tale condizione dovrà essere verificata dalla commissione medica locale sulla base di certificazione, di data non anteriore a trenta giorni, redatta dal medico di fiducia o da uno specialista appartenente alle strutture pubbliche. La validità della patente non può essere superiore a due anni. Per la conferma e la revisione valgono le stesse modalità. La patente di guida delle categorie C, D, E non deve essere rilasciata né con fermata ai candidati o conducenti in atto affetti o che abbiano sofferto in passato di epilessia.”**

AIICE ha ottenuto il riconoscimento dei casi di guarigione grazie a numerosi ricorsi al TAR e suo inserimento nel DLgs n. 59 del 18 aprile 2011 a 10 anni di assenza di crisi in assenza di terapia. Ci si adopera a che lo sia in sola certificazione del medico specialista in evidenza scientifica.



## Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

- Epilessia e sport, ad ogni persona la sua soluzione !!!



Alex Zanardi è tra i gli sportivi che sostengono la battaglia dell'Aice per l'inclusione

**Dottor Pesce, quali sono i vostri riscontri sulla pratica sportiva tra chi è affetto da epilessia e quali le proposte dell'AICE?**

«Citare un campione sportivo che ha l'epilessia e far ritenere che questa patologia possa non impedire di eccellere in quella o altre discipline è banalizzare la questione per compensare l'oggettiva discriminazione che, nella sola Italia, opprime oltre 300mila persone. Nel termine epilessia sono raccolte numerose e distinte condizioni patologiche. Ciò determina che ogni persona con epilessia possa, in una disciplina eccellere, in altra meno e in altra esserne escluso. Bisogna quindi riportare il tutto, fuori dal sensazionalismo, al rapporto tra la persona con epilessia e il medico specialista che lo ha in cura. Questa è, con cultura universalistica e per tutte le condizioni invalidanti, la proposta legislativa che Aice, assieme al dirigente Uisp Fabio Casadio, ha promosso. In sintesi, a fronte di certificazione medica specialistica di idoneità a una o più discipline, non può essere vietato alla persona di praticare tale sport e a fronte di possibili limitazioni deve essere risolto con giusto accomodamento».





# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Epilessia e sport, ad ogni persona la sua soluzione !!!



Alex Zanardi è tra i gli sportivi che sostengono la battaglia dell'Aice per l'inclusione

**Quali sono i principali miti da sfatare e le derive culturali che riguardano questo tema?**

«Appunto, l'idea che le epilessie siano tutte eguali e parimenti invalidanti. Per ogni persona va cercata soluzione idonea, lo sport fa bene a tutti».

**La ricerca scientifica, che l'Università Niccolò Cusano sostiene insieme ai valori dello sport, in che modo rappresenta un supporto per le persone epilettiche che vogliono praticare sport?**

«Aice ha appena messo a bando 40mila euro per la ricerca per sconfiggere il circa 40% dei casi di farmaco resistenza, trovare, con minor effetti collaterali, terapie che curino la patologia e non solo sedino le crisi, scoprire ausili predittivi le crisi. L'Università Niccolò Cusano è parte di questo impegno scientifico».



## Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

- Epilessia e sport, ad ogni persona la sua soluzione !!!



**A parte Salvatore Antibo, sono pochi gli sportivi usciti allo scoperto per dichiarare la propria condizione. Questo non aiuta a combattere pregiudizi e discriminazioni. Vuole rivolgere un appello a chi, soffrendo di epilessia, pratica sport ad alti livelli ed è riuscito a ottenere risultati importanti?**  
«La condizione di clandestinità dell'epilessia non è solo frutto di atavici preconcetti, si radica in una presa in cura esclusivamente sanitaria che non si fa carico degli aspetti di inclusione sociale. I campioni dello sport, quali Alex Zanardi, Mauro Checcoli e tanti altri hanno sostenuto la battaglia Aice per l'inclusione nello sport. L'emergere, invece, di campioni con epilessia ci aiuterebbe a realizzare un adeguato volano per la ricerca e a promuovere misure inclusive soprattutto per chi campione non può essere.

**Alex Zanardi è tra i gli sportivi che sostengono la battaglia dell'Aice per l'inclusione**



# Epilessia, gestione crisi e ... nel caso... somministrazione dei farmaci in orario scolastico

□ Epilessia e sport, ad ogni persona la sua soluzione !!!



Alex Zanardi è tra i gli sportivi che sostengono la battaglia dell'Aice per l'inclusione



Onorevole *Filippo Fossati*

Oggetto: Inclusione sportiva delle persone con disabilità

Stimato Onorevole *Filippo Fossati*,  
facendo seguito all'incontro avvenuto a Bologna il 7 novembre in occasione dell'importante incontro "Lo sport e le sue norme: per progettare insieme le regole del futuro" promosso dagli Enti di Promozione A.I.C.S.-C.S.I.-U.I.S.P., siamo a riportarti bozza di testo per azione legislativa volta a favorire l'inclusione sportiva e sociale delle persone con disabilità.

Confidando nella tua attenzione, impegno per perfezionare tali bozze coniugando la tua riconosciuta sensibilità e capacità come pure sottoponendole all'attenzione del parimenti stimato Onorevole Bruno Molea e quant'altri tu riterrai, auspichiamo tu possa poi riconoscere e praticare strada per il loro inserimento in Atto della Camera o altra via Legislativa posta all'esame del Parlamento e da questi auspicabilmente approvata o fatta propria dal Governo.

Di seguito le bozze dei testi:

1) L'idoneità all'attività sportiva di persone con disabilità, se sostenuta da certificazione del medico specialista della patologia invalidante, certificazione che può specificare limitazioni e necessità di assistente, deve essere, anche con ragionevole accomodamento ai sensi dell'articolo 2 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, resa esecutiva dalla legge 3 marzo 2009, n. 18, permettere, nelle realtà sia pubbliche sia private, la sua realizzazione. Oltre le normali misure previste dalle attuali norme per l'accessibilità, non sono a carico dei gestori degli impianti e delle società sportive eventuali oneri correlati all'attività sportiva certificata.

2) L'attività sportiva in ambito scolastico di persona con disabilità deve essere favorita anche sulla base di certificazioni di idoneità alla stessa espressa, eventualmente con specifica di limitazioni e/o necessità di assistenza, da medico specialista della patologia relativa. A fronte di eventuali difficoltà, la scuola e l'alunno con disabilità e/o sua famiglia, dovranno convenire ragionevole accomodamento ai sensi dell'articolo 2 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, resa esecutiva dalla legge 3 marzo 2009, n. 18.

Ringraziandoti per l'attenzione e quanto potrai fare, rimanendo in attesa di riscontro, ti salutiamo cordialmente.

Fabio Casadio

Giovanni Battista Pesce

Bologna, 28 novembre 2014

UISP - Unione Italiana Sport per Tutti  
Comitato Provinciale di Bologna  
Via dell'Industria, 20 - 40138 Bologna  
Tel. 051-6013511 - fax 051-6013530  
www.uispbologna.it  
e-mail: uispbologna@uispbologna.it  
www.facebook.com/UispBologna  
C.F. 8006770737

Associazione Italiana Contro l'Epilessia  
Sede Nazionale  
via D. da Boninsegna 21/23 20125 Milano  
tel. 02/809299  
cell. 3928492058  
www.aice-epilessia.it  
e-mail: assaice@iperbole.bo.it  
C.F. 07095150157