



19-20 Ottobre 2023

# EPY LIFE

Speciale Epilessia

- Talk show • Formazione per educatori e insegnanti
- Epy Hack • Epy Contest • Avatar

info e iscrizioni: [www.forumdellaleopolda.it](http://www.forumdellaleopolda.it)



Con il contributo non condizionante di:



## Epilessia - EPY LIFE, il progetto

Responsabili scientifici **Oriano Mecarelli**, Past President LICE - Lega Italiana contro l'Epilessia e **Laura Tassi**, Presidente LICE - Lega Italiana contro l'Epilessia

L'Epilessia colpisce circa 60 milioni di persone in tutto il mondo, riguarda tutte le età della vita e interessa circa 1 individuo su 100. In Italia si stima ne siano affette 500/600 mila persone.

Uno degli aspetti più pesanti di questa patologia è lo stigma individuale che ancora affligge quanti ne soffrono. A causa della mancanza di informazioni adeguate si è instaurata un'antica, generale, diffidenza che determina un grave isolamento sociale.

L'obiettivo di questo progetto è quello di sensibilizzare profondamente e ulteriormente sul tema delicato della patologia epilettica con tappe e attività che abbracciano target differenti verso i quali comunicare e informare in merito all'epilessia, per diffondere buone pratiche e conoscere la condizione dei pazienti, come dei loro familiari e caregivers.

## EPY Insight: Illuminare le menti, abbattere i pregiudizi

19 ottobre 12.00-12.30

Studio WEB



In una sala allestita in modalità di Studio televisivo all'interno del **Forum Sistema Salute 2023**, verrà realizzato un talk show dedicato all'epilessia. Un giornalista esperto intervisterà clinici e altri stakeholder per stimolare la sensibilizzazione e il dibattito sul tema. Il talk show sarà trasmesso in diretta streaming, offrendo l'opportunità di coinvolgere un vasto pubblico e di approfondire le questioni legate all'epilessia in modo accessibile e coinvolgente.

### Presentazione dell'avatar - testimonial

Come parte del progetto, è stato sviluppato un avatar dotato di intelligenza artificiale che fornirà supporto e informazioni sulla epilessia. Questo avatar sarà un'ulteriore risorsa per educare e sensibilizzare il pubblico, soprattutto di giovani, offrendo un punto di contatto virtuale e interattivo per rispondere alle domande e curiosità.

conduce **Beatrice Curci**, Giornalista scientifica

ne parlano

**Oriano Mecarelli**, Past President LICE - Lega Italiana contro l'Epilessia

**Massimiliano Nicolini**, Direttore Dipartimento R&S Olimaint e membro del Metaverse Standard Forum

## Tra presente e futuro il giusto racconto dell'epilessia

19 ottobre 12.30-13.30 Studio WEB

Discriminazione, luoghi comuni, pregiudizi, stigma. Parole che troppo spesso accompagnano il racconto sull'epilessia, sia nella società sia sui media. Una patologia che riguarda 50 milioni di persone nel mondo e circa 600 mila in Italia, con un'incidenza annua di 86 nuovi casi per 100mila abitanti nel primo anno di vita; 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Persone con una malattia cronica che colpisce quasi ogni aspetto della vita quotidiana e che impatta fortemente anche nei rapporti con le persone, i compagni, i colleghi. Ma a causa dello stigma associato all'epilessia chi ne soffre è costretto a vivere una condizione sociale spesso più difficile da affrontare rispetto alla malattia stessa.

La cronaca inoltre è piena di stereotipi dannosi quali ad esempio: "se soffri di epilessia, meglio non fare sport, oppure durante una crisi epilettica bisogna tirar fuori la lingua o è assolutamente vietato guardare le luci che lampeggiano". C'è bisogno di un'inversione culturale e di una corretta informazione e di dare voce a queste persone con epilessia. Questo significa anche invitarle alla consapevolezza della loro patologia e spronarle ad affrontare, in ogni ambito sociale, la vita e la quotidianità nel miglior modo possibile.

Un incontro per mettere a fuoco quanto ci sia ancora da fare per tracciare un cammino di consapevolezza sociale, di comunicazione corretta ed efficace contro ogni forma di pregiudizio per essere accanto alle persone con epilessia.

conduce **Beatrice Curci**, Giornalista scientifica

ne parlano

**Maria Adele De Francisci**, TGR RAI Toscana e consigliera dell'Ordine

**Maria Giovanna Faiella**, Giornalista, Corriere della Sera Salute

**Oriano Mecarelli**, Past President LICE - Lega Italiana contro l'Epilessia

**Paola Spadari**, Giornalista e segretaria generale Consiglio Nazionale Ordine dei Giornalisti

## EPY Learning - Superando lo stigma e promuovendo la consapevolezza: formazione per educatori e allenatori sul trattamento dell'epilessia

20 ottobre 15.00-16.30 Sala Tre

Momento di formazione a cura di **Oriano Mecarelli**, Past President LICE - Lega Italiana contro l'Epilessia



Questo incontro è rivolto a docenti della scuola primaria e secondaria, allenatori di discipline sportive agonistiche e non, personal trainer, istruttori di educazione fisica e altri interessati. I clinici esperti forniranno una formazione mirata per aumentare la consapevolezza sulle buone pratiche nel trattamento dei pazienti affetti da epilessia e per abbattere lo stigma associato alla malattia. La partecipazione può essere estesa anche ad altri pubblici interessati, creando così una rete di supporto più ampia e inclusiva.

## Cerimonia Epilepsy Contest per studenti delle scuole superiori

20 ottobre 9.00-10.00 Studio WEB

---