International Epilepsy Day

fondazione epilessia LICE

LICE Lega Italiana Contro l'Epilessia

Butterfly Effect

16 febbraio 2025

- Installazione ***Triple Bench***, panchina progettata dal designer statunitense ***Chris Bangle***.
- Durational Performance degli allievi e professionisti della ***Rome University of Fine Arts*** (RUFA)
- Live Performance a cura dello street artist ***LUCAMALEONTE***

Siediti, ascolta e comprendi.

Un battito d'ali per un **grande cambiamento**

Partner

RUFA Rome University of Fine Arts

LUCAMALEONTE

you & web

Con il contributo non condizionante di

Angelini Pharma

Jazz Pharmaceuticals

LUSOFARMACO

ucb Inspired by patients. Driven by science.

ecupharma

Eisai hhc Human Health Care

LivaNova Health innovation that matters

Siediti, ascolta e comprendi.
Un battito d'ali per un grande cambiamento.

L'**Epilessia** è definita ufficialmente dall'International League Against Epilepsy (ILAE) come una **malattia neurologica** caratterizzata dalla persistente predisposizione a sviluppare crisi epilettiche e dalle conseguenze neurobiologiche, cognitive, psicologiche e sociali a tale condizione associate.

Le Epilessie sono **molteplici**, con cause ed evoluzioni prognostiche diverse, alcune forme compatibili con una qualità di vita normale, altre invece di maggior gravità e associate ad importanti comorbidità.

In base alle cause le Epilessie possono essere classificate come strutturali, genetiche, infettive, metaboliche, e disimmuni, ma in oltre un terzo dei casi la causa è tuttora sconosciuta. Quando si riesce ad inquadrare una situazione clinica peculiare (per eziologia, età di comparsa, manifestazioni cliniche, comorbidità, etc) si può diagnosticare una sindrome epilettica, spesso con le caratteristiche proprie delle malattie rare (encefalopatie epilettiche e di sviluppo). Vista la complessità della patologia per porre diagnosi di Epilessia in modo corretto è fondamentale rivolgersi a Centri dedicati, al fine di evitare la diagnosi sbagliata (misdiagnosi), che in Epilettologia ha una incidenza notevole, fino al 20-25%.

Con oltre 50 milioni di persone colpite nel mondo, l'Epilessia è una delle **malattie neurologiche più diffuse**, per questo l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha riconosciuto l'Epilessia come **malattia sociale**. Si stima che nei Paesi industrializzati interessi circa **1 persona su 100: in Italia soffrono di Epilessia circa 600.000 persone, ben 6 milioni in Europa**. Nei Paesi a reddito elevato, l'incidenza dell'Epilessia presenta due picchi, rispettivamente nei primi anni di vita e dopo i 75 anni. Nel 2022 l'OMS ha ratificato il Piano d'Azione Globale Intersettoriale per l'Epilessia e gli altri Disturbi Neurologici 2022 – 2031 (Intersectoral Global Action Plan for Epilepsy and other Neurological Disorders, IGAP), il primo piano d'azione globale sulla gestione dell'epilessia, che detta fondamentali obiettivi per gli Stati Membri nei prossimi dieci anni.

LICE (Lega Italiana Contro l'Epilessia, Società Scientifica senza scopo di lucro che persegue esclusivamente la finalità di contribuire al miglioramento della diagnosi, terapia, assistenza, ricerca, formazione e informazione scientifica nell'ambito dell'epilessia, nonché al superamento dello stigma sociale a tale patologia correlato, promuovendo e attuando ogni utile iniziativa per il conseguimento di tali finalità) e Fondazione LICE (che mira a sensibilizzare la popolazione sull'epilessia, promuovendo campagne per una corretta informazione e tutelando i diritti dei pazienti in vari ambiti, come scuola e lavoro) presentano la nuova Campagna di *disease awareness* 2025 in occasione della Giornata Mondiale dell'Epilessia (10 febbraio).

LA CAMPAGNA:

La Campagna prevede l'installazione di una Triple Bench viola, un'iniziativa pensata per **sensibilizzare il pubblico sull'epilessia, promuovere la solidarietà e creare un'esperienza unica che unisce arte, cultura e consapevolezza sociale**. La panchina, simbolo di speranza e inclusione, diventa il punto d'incontro attorno al quale si svilupperanno diverse attività.

Il **colore viola**, simbolo universale del pregiudizio e discriminazione ancora oggi legati all'Epilessia; la **Triple Bench**, la famosa panchina viola (gigante), dove sedersi per ascoltare e comprendere l'altro mettendo al centro la Persona con Epilessia; **il volo di farfalle**, o butterfly effect, a simboleggiare le "infinitesime variazioni nelle condizioni iniziali che producono variazioni grandi e crescenti": questi gli **elementi principali** che ricorrono quest'anno nella nuova Campagna di Fondazione LICE *con l'obiettivo di diffondere una corretta conoscenza delle Epilessie e favorire, quindi, in un crescendo, l'abbattimento dello stigma che tuttora circonda le Persone affette da Epilessia e i loro caregiver.*

LE INIZIATIVE:

Domenica 16 febbraio, a Roma, sarà installata presso il **MAXXI** (Museo Nazionale delle Arti del XXI Secolo), la **Triple Bench**, panchina viola progettata dal designer statunitense **Chris Bangle**, fondatore del Big Bench Community Project, e attorno ad essa si svolgeranno la **durational performance** a cura degli allievi e professionisti della RUFA (Rome University of Fine Arts) e la live performance dello street artist **LUCAMALEONTE** (Luca Vollono) che dipingerà dal vivo, su una grande tela, l'opera inedita "Mucchio di Farfalle".
Contestualmente, a partire dal 10 febbraio, attività di questo tipo prenderanno il via in molte altre città italiane, con l'intento di diffondere, il più possibile sul territorio nazionale, l'installazione di nuove panchine viola e la realizzazione di murales (anche su pareti fisse) con rappresentazioni evocative dei simboli descritti, in particolare del *volo di farfalle viola.*

Dal mese di marzo partirà un contest nazionale dedicato alla comunicazione visiva e al design per gli studenti dei Licei Artistici e degli Istituti Professionali, e per gli allievi di alcune Accademie d'Arte, che verranno invitati a creare elaborati artistici sul tema dell'Epilessia, utilizzando come *fil rouge* simbolico la panchina e la farfalla viola. Alla scuola vincitrice Fondazione LICE donerà una panchina viola da collocare nel proprio cortile interno e un premio in denaro. Le opere artistiche più significative verranno raccolte in un supporto digitale e diffuse attraverso i canali social di LICE e Fondazione LICE.

I partecipanti saranno inoltre invitati a partecipare alle future attività di Fondazione LICE, per testimoniare il loro impegno e raccontare della personale interpretazione artistica sul tema delle Epilessie e in generale su tutto quello che riguarda la lotta al pregiudizio e alla discriminazione.

Segui le nostre pagine per rimanere aggiornato su tutte le iniziative!