



STELIOR

Centre International d'informations,
recherches et études sur les troubles
du métabolisme et du comportement

ET

L'Association SAN VALENTINO

Pour la protection des enfants et la lutte contre l'épilepsie infantile

Unissent leur volonté, leur force et leur détermination contre la désinformation et les préjugés sur l'incurabilité de cette maladie par :

- *Le développement et la diffusion des informations sur l'existence d'une alternative thérapeutique basée sur le changement alimentaire personnalisé*
- *L'enseignement et la Promotion de la formation professionnelle afin d'accroître les connaissances médicales et thérapeutiques sur cette innovation en nutri-diététique.*



Professeur Andréa PELLICIA
Neuropsychiatre, Epyleptologue
Hôpital la Sapienza / San Andréa ROME



Ornella MUTI

Qui suit notre journal (association San Valentino), sait bien que celui-ci s'occupe constamment de la santé, et la raison de ce choix est la transparence: Le corps médical, en effet, ne doit pas ignorer les nombreuses et différentes conditions réelles dans lesquelles peuvent se trouver les personnes en péril. Celui qui a choisi comme engagement, la mission de soutenir, d'aller au-devant de l'autre, a comme objectif fondamental l'Homme.

Par une illustration abstraite, l'Homme comme il est réellement: sain ou malade est toujours l'Homme.

Si la santé des adultes suit inévitablement une courbe qui à la fin est déclinante, bien différentes, par contre, sont les questions qui concernent celle des enfants.

Vous savez (et ces sentiments font partie de l'instrumentation de base Du corps médical) que la douleur des innocents constitue pour tous, l'un des mystères les plus insondables de la condition humaine. Cela paraît injuste et inacceptable, aussi pour celui qui la supporte directement, lui résiste et espère en un avenir meilleur. Personne ne peut oublier la douleur de toute façon; elle est un enseignement très important pour apprendre à vivre. Elle est non seulement perturbante, mais aussi coupable et inattendue. Cependant, certaines personnes réussissent à éviter cette douloureuse expérience. Celui qui est uni par un lien d'amour au malade, ou celui qui a un grand cœur, ne peut garder tout cela en lui-même. Lorsque, ces derniers rencontrent médecins, infirmiers, assistants, volontaires il émergera toujours quelque chose de positif qui aidera le malade, vivant dans la peur et doutant de sa propre vie, à sortir de l'obscurité.

Ce n'est pas seulement les sentiments du cœur, il y a tout ce que l'homme porte en lui-même, la volonté, la passion, les connaissances, la pitié, la compassion et la générosité, l'amour qui se donne et qui ne se demande pas, c'est alors que naissent les histoires, ou mieux peut-être: il naît ce fond d'humanité, sans laquelle l'Histoire avec un «H» majuscule ne serait pas autre chose que le déroulement du mal dans le temps: l'injustice.

C'EST AINSI QUE NAIT L'HISTOIRE DE LUCA

Le succès de la bataille de Luca confrontant la maladie et la douleur au courage, à la compétence et à la générosité de coeur, a laissé un signe, une trace importante, celle de la naissance d'une nouvelle association onlus: l'Association San Valentino.

C'est le professeur Andrea Pelliccia, en autre épyleptologue, médecin de Luca, qui unissant son savoir scientifique et l'envie de faire du bien, s'engage dans cette nouvelle aventure.

Lucas avait alors sept ans lorsqu'il rencontra sa première et inattendue crise épileptique. Récit par sa mère qui revient volontiers avec nous au début de ce long tunnel, qui dura cinq années interminables pour elle et sa famille. Pendant tout ce temps Luca a été soigné avec des médicaments uniquement pour le contrôler, le contenir, mais pas pour le guérir.

Pourtant, de l'épilepsie on peut en guérir!

A douze ans, Luca changea, passant de l'administration de la médication, à un changement alimentaire excluant le lait et ses dérivés. Puis, tout doucement, l'épilepsie disparut laissant place à la guérison. Sa mère n'oubliera pas cette longue épreuve et restera solidaire avec toutes les autres familles qui chaque jour, doivent se confronter à la douleur et au préjudice qui dure injustement depuis toujours.

Selon les dires du Professeur A.Pelliccia, l'épilepsie n'est pas seulement un problème médical et social, mais c'est aussi un problème culturel. (citée parmi les causes pathologiques de l'invalidité civile)

Il est établi que l'on ne guérit pas de l'épilepsie et pourtant ce n'est pas ainsi! Dès l'antiquité cette idée de refus et de peur ne passe pas. Ce préjugé, contre lequel s'est également battu en vain Hippocrate, célèbre médecin de la Grèce Antique, persiste. N'oublions pas que les médecins continuent à jurer fidélité à ses préceptes cliniques et de solide sagesse. Mais en vain, on a continué à penser que l'épileptique était en réalité un possédé du démon. En effet, au Moyen-âge, les tribunaux se prononcèrent contre ces malades et allumèrent des bûchers, sur l'un desquels finit en autre Jeanne d'Arc.

Nombreux sont ceux, qui accusés de sorcellerie et de sortilèges, furent brûlés.

Et pourtant, dans l'histoire, de nombreux personnages doivent à l'épilepsie leur réputation ou leur succès: Van Gogh, Dostoïevski, Carlo Magno, Napoléon, Jules César...la liste pourrait s'allonger.

Nous sommes ainsi confrontés à un préjudice qui fait mal; en effet, ce dernier porte à penser que cette maladie est contagieuse et surtout qu'elle est incurable. C'est vraiment contre ce dernier héritage que certains médecins et chirurgiens se sont mobilisés, en donnant vie à l'Association San Valentino qui prend le nom de l'un des trois Saints patrons, les autres étant Saint Giovanni Battista et Saint Donato dont les noms, cependant, évoquent également des sentiments d'amour.

Ce préjudice, en effet, se combat sur le plan somatique et imaginaire en diffusant une information correcte pour les malades, pour les parents et les professeurs. Il y a une grande incidence à faire savoir qu'il ne s'agit pas d'une maladie mentale, mais d'un dysfonctionnement neurologique. En Occident, par exemple, elle concerne 1% de la population et chaque année en Italie, on enregistre environ 25 milles nouveaux cas dont 15 milles à l'âge infantile.

Depuis le cas de Luca, 5% des enfants ont été victime d'une crise épileptique ou de convulsions. Selon le Professeur A.Pelliccia, 70% des épilepsies peuvent être contrôlées avec l'usage de médicaments et seulement 30 % peuvent en guérir complètement, tel le cas de Luca. Mais pour que ceci arrive, il est nécessaire d'informer et de faire connaître les buts de l'Association San Valentino. Celle-ci, de constitution récente (décembre 2004), fut présentée au public le 14 février 2006, lors de l'assemblée de la Chambre des députés, à laquelle ont pris part entre autre de nombreux députés, tels Maura Cossutta et Auguste Bataille, le secrétaire de la Santé Cesare Curzi, la sénatrice Carla Mazzuca, le président du Conseil d'État Alberto De Roberto, le neuropsychiatre infantile Giovanni Bollea et comme témoin convaincu, l'actrice Ornella Muti.

Les objectifs sont nombreux: réaliser un portail en réseau en diffusant une information la plus utile et la plus complète possible. Transmettre des publications aux enseignants et aux enfants en vue de se positionner correctement devant cette maladie et ceci à partir de l'année scolaire 2005-2006. Par la suite, l'association envisage de mettre sur pied des cours de formation pour des pédiatres, neuropsychiatres infantiles de l'Asl de Rome, de la province de Lazio et dans un futur, s'étendrons à d'autres villes et régions.

Le message de l'association est toujours le même: informer pour dépasser les préjugés et les marginalisations injustes, comme toujours quand la vie humaine est en jeu. Devenons plus civilisés et plus attentifs à gérer les multiples contre coups sociaux de l'épilepsie qui tourmentent hommes, femmes et enfants, les obligeant non seulement à l'expérience de la douleur physique, mais aussi à celle de la solitude et de l'abandon. Il y a trop de souffrance autour de nous!

Nous concluons ainsi notre rencontre avec le Professeur A.Pelliccia: cherchons à la contenir et si possible à la réduire. *Luca y est arrivé!* Qui sait combien d'autres enfants comme lui pourront sourire encore, grâce à l'engagement d'une association qui a décidé de combattre non seulement le mal, mais aussi la peur.

