

## “Da piccolo sarei stato felice di conoscere qualcuno affetto dalla stessa malattia”

Noël Studer è il migliore giocatore di scacchi della Svizzera. E da quest'anno, il 24enne è anche ambasciatore di Epi-Suisse. Come mai? Perché da bambino e da adolescente ha sofferto anche lui di epilessia, e oggi vuole richiamare l'attenzione e sensibilizzare l'opinione pubblica su questa malattia.



testo: Carole Bolliger · foto: Markus Hässig

Il suo primo incontro con l'epilessia è impresso nella sua memoria. Sente ancora oggi gli altri bambini ridere, quando ripensa a quel momento. Noël Studer aveva circa dieci anni, stava giocando a calcio nel suo ruolo di portiere e da un momento all'altro ha avuto un blackout totale: è stato il suo primo episodio di assenza. “Quando mi sono ripreso, ero confuso, mi usciva la schiuma dalla bocca, tutti intorno a me ridevano, io piangevo”, racconta il 24enne di Berna. Non è stato un momento facile, glielo si legge in sul volto ancora oggi quando ne parla. “Non sapevo cosa mi stesse succedendo.” Dagli accertamenti medici è risultato che il ragazzino era affetto da epilessia. Ma i medici gli hanno dato anche speranza.

**“MENTRE GLI ALTRI FACEVANO SOGGIORNI LINGUISTICI E ALL'ESTERO, IO MI SONO CONCENTRATO TOTALMENTE SUGLI SCACCHI.”**

“Dissero che molto probabilmente l'epilessia sarebbe sparita in età adulta.” Ed è stato così. Oggi il giovane è totalmente libero dalle crisi e dai medicinali – da oltre sette anni.

Ma l'infanzia e l'adolescenza non sono stati periodi facili per lui. Se già prima non era il ragazzo più popolare della scuola – era un grande appassionato di scacchi – dopo quell'episodio sul campo di calcio è diventato completamente invisibile per gli altri. “Sono stato vittima di bullismo, ero lo ‘strano’ della scuola”, racconta Noël Studer. “Il bullismo è stato molto peggio della malattia stessa.” L'ha evitato per quanto ha potuto e ha tenuto duro fino al ginnasio. Non ha avuto molte crisi. E le assenze erano sempre più brevi, ma lo rendevano esausto. In generale, ha sempre avuto bisogno di dormire molto, di tanto in tanto ha dovuto assumere medicinali molto forti che lo affaticavano.

### QUANDO GIOCA A SCACCHI È NEL SUO MONDO

Il ginnasio è stato un nuovo inizio per lui. “Nessuno conosceva me e il mio passato.” Poteva semplicemente essere quello che era e per la prima volta è stato accettato dai suoi compagni di classe coetanei. Ma il periodo trascorso nella scuola primaria e secondaria lo

ha segnato. “Ancora oggi provo a volte paura quando mi trovo insieme a coetanei maschi. Che mi deridano e mi bullizzano. Sto molto attento a non fare niente di sbagliato, per non essere preso di nuovo di mira”, ammette.

Oggi Noël Studer ha superato la malattia ed è il migliore giocatore di scacchi della Svizzera. Ha scoperto gli scacchi e la passione per questo gioco già da piccolo. Glielo ha insegnato suo padre e all'età di 7 anni ha frequentato un corso estivo di scacchi. “Lì ero

nel mio mondo e ho sempre considerato interessante e cool il pensiero strategico.” Ben presto ha iniziato a fare anche le gare, e a soli undici anni ha partecipato ai primi Campionati

Europei in Montenegro. Il giovane è migliorato costantemente e, quando è arrivato quinto ai Campionati del mondo U18 nel 2014, si è reso conto per la prima volta di poter avere successo a livello internazionale come giocatore di scacchi. Nel 2015 ha conseguito la maturità e poi si è concesso un anno sabbatico. “Mentre gli altri facevano soggiorni linguistici e all'estero, io mi sono concentrato totalmente sugli scacchi.” Durante questo periodo, sono cresciuti anche il suo desiderio e l'obiettivo di diventare un giocatore di scacchi professionista. E ce l'ha fatta. Oggi è l'unico giocatore di scacchi professionista in Svizzera in grado anche di guadagnarsi da vivere con questo sport – grazie a sponsorizzazioni, compensi per le apparizioni, premi in denaro e un bel contributo finanziario della Fondazione Fritz Gerber. In anni normali, Noël Studer dedica circa da 100 a 150 giorni alle gare, soprattutto in Europa. Quando non ha questo tipo di impegno, si allena da quattro a sei ore al giorno e si occupa di questioni amministrative e gestionali. Inoltre, gli piace stare a contatto con la natura, leggere libri o scrivere il suo blog di scacchi.

“Bisogna parlare dell'epilessia”

Il giovane bernese descrive il 2016 come una pietra miliare della sua carriera, quando ha

partecipato per la prima volta a un campionato svizzero maschile chiuso e lo ha anche vinto. Appena un anno dopo, è diventato il più giovane gran maestro di sempre della Svizzera. E detiene il record ancora oggi. “Anche se spero di essere presto sostituito in questo ruolo da un talento più giovane”, dichiara Noël Studer. Sebbene ci siano parecchie invidie e gelosie nel mondo degli scacchi, questo non lo rispecchia secondo quanto afferma. È felice se nella sua disciplina sportiva ci sono giovani leve valide. Ama incoraggiare e sostenere i più giovani con idee affini alle sue. E questo è anche il motivo per cui da quest'anno è ambasciatore di Epi-Suisse. “Da piccolo sarei stato felice di conoscere qualcuno affetto dalla stessa malattia, che mi avrebbe dato anche coraggio e speranza.” Esattamente ciò che intende fare ora. “Il tema dell'epilessia è molto stigmatizzato. Spesso la cosa peggiore non è la malattia in sé, ma le reazioni di chi ti sta intorno. È importante che se ne parli”, dice convinto. Vuole informare e sensibilizzare l'opinione pubblica. “E se posso aiutare e incoraggiare un ragazzo o una ragazza a cui è stata diagnosticata l'epilessia, il mio impegno vale la pena.”

### UNA CARRIERA DA SCACCHISTA PROFESSIONISTA

La sua carriera è decollata: tre anni dopo il suo primo titolo di campione svizzero, ha fatto il bis. Nello stesso anno, si è classificato nella top 20 al Campionato europeo di scacchi rapidi. A causa della pandemia, il 2020 è stato un anno molto calmo anche per Noël Studer. La maggior parte dei tornei sono stati annullati. In agosto ha vinto il suo primo Open internazionale, al quale partecipano solo i gran maestri. Il 24enne di Berna ha ancora tanti sogni ed obiettivi nel cassetto: “Ho sempre sognato un titolo europeo e sono sicuro che lo conquisterò”. Vuole anche continuare a impegnarsi per scalare la classifica mondiale. Attualmente si trova al 300° posto – su diverse centinaia di migliaia di giocatori con licenza. Il suo 5° posto ai Campionati del mondo U18 nel 2014 è stato il miglior risultato conseguito da un giocatore svizzero ad un CM dal 1971.

rivista

epi suisse

Schweizerischer Verein für Epilepsie  
Association suisse de l'Épilepsie  
Associazione svizzera per l'Epilessia



### EDITORIALE

*Cara lettrice, caro lettore,*

Noël Studer è gran maestro di scacchi e attualmente il migliore giocatore della Svizzera. Ha avuto la sua prima crisi epilettica all'età di dieci anni, mentre stava giocando a calcio. E questo momento è impresso nella sua memoria. Oggi il 24enne è libero dalle crisi e dai medicinali, ma ciononostante vuole impegnarsi a favore delle persone affette da epilessia. È il nostro nuovo ambasciatore.

Esistono numerosi aiuti pratici, sia piccoli che grandi, in grado di semplificare la vita quotidiana delle persone affette da epilessia e dei loro parenti. La lista è lunga, vi forniamo una panoramica.

Vi auguro una lettura appassionante e un autunno dai colori vivaci.

Cordialmente



*Carole Bolliger*

Redattrice

### Informazione

Epi-Suisse pubblica gratuitamente numerosi mezzi d'informazione, finanziandoli attraverso le donazioni. Nel caso in cui i costi di produzione siano stati molto elevati, viene definito un prezzo contenuto.

Per gli ordini multipli di brochure gratuite, a partire da 5 pezzi mettiamo in conto un contributo alle spese di CHF 10.-, per i costi di stampa e spedizione. Per gli ordini multipli all'estero vengono addebitate tutte le spese di spedizione.

Qui di seguito trovate i nostri opuscoli è volantini che potete ordinare direttamente su questa pagina.

Si prega di notare anche le nostre ultime pubblicazioni: [epi-suisse.ch/it/attualita/publicazioni](http://epi-suisse.ch/it/attualita/publicazioni)

epi suisse

Associazione svizzera per l'Epilessia

c/o Istituto di Ricerche di gruppo  
Martino Regozzi, Via Breganzona 16, 6900 Lugano  
+41 76 577 58 97, [martino.regozzi@epi-suisse.ch](mailto:martino.regozzi@epi-suisse.ch)  
[www.epi-suisse.ch](http://www.epi-suisse.ch)

# Pratici mezzi ausiliari aiutano le persone affette da epilessia e i loro parenti

Per le persone affette da epilessia esistono svariati mezzi ausiliari che stanno diventando sempre più importanti, dal momento che sono in grado di fornire sostegno e sollievo alle persone affette da epilessia e ai loro parenti nella vita quotidiana. L'offerta è in costante crescita e la lista dei mezzi ausiliari è lunga. Qui forniamo una panoramica.



**“L'orologio è stato la mia salvezza, mi ha fatto sentire molto più sicura”**

Meggie Kelmendi, 39 anni

Fino al 2018, Meggie aveva regolarmente crisi epilettiche. Dopo l'operazione, invece, non ha più avuto crisi e non dipende più dall'orologio che prevede le crisi epilettiche e dà l'allarme. Nonostante ciò, si sente di consigliare questo pratico mezzo ausiliario a qualsiasi persona affetta da epilessia. "Dato che non avevo segnali premonitori, portavo l'orologio da polso 24 ore su 24. L'orologio rilevava che stavo avendo una crisi e avvisava immediatamente le mie persone di contatto. Grazie all'orologio, mio marito spesso arrivava prima dell'ambulanza", racconta. Inoltre, l'orologio registra tutti i dati, che possono essere molto utili al medico curante. "Naturalmente sono contenta di non avere più bisogno dell'orologio, ma ha sicuramente semplificato la mia vita e quella della mia famiglia."

L'orologio che dà l'allarme è solo uno dei vari mezzi ausiliari in grado di semplificare la vita quotidiana delle persone affette da epilessia e dei loro parenti attraverso il monitoraggio, per una maggiore sicurezza, come protezione o come pratici aiuti nella vita quotidiana. La lista è lunga, ecco qui una panoramica non esaustiva:



**Quale mezzo ausiliario mi può essere utile?  
Che cosa posso attendermi da questo mezzo ausiliario?  
Quale funzione deve svolgere?  
In che misura può aiutare me e i miei parenti?  
Altrimenti, può essere anche un peso?  
In che modo lo posso finanziare?**

Queste sono solo alcune delle molte domande che le persone affette da epilessia e i loro parenti si pongono. Epi-Suisse monitora l'evoluzione dei mezzi ausiliari a loro vantaggio. Tramite il segretariato centrale sono disponibili pratici elenchi, che sono anche pubblicati sul sito Web. Il nostro servizio di consulenza è a vostra disposizione se necessitate di assistenza per la scelta dei mezzi ausiliari adatti. La consulenza di Epi-Suisse è gratuita e a disposizione di tutti. Telefono 043 488 68 80 oppure [info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch).

Die Beratung von Epi-Suisse ist kostenlos und steht allen offen.  
Telefon 043 488 68 80 oder [info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch).



## Mezzi ausiliari per la casa e la vita quotidiana

**Serratura del bagno:** invece di chiudere la porta a chiave, è consigliabile una serratura chiudibile dall'interno ma che, in caso di necessità, possa essere aperta dall'esterno.

**Cuscini per la testa:** i cuscini antisofoffocamento possono essere utili in caso di crisi durante il sonno. ([www.afevi.eu](http://www.afevi.eu))

**Termostato per la doccia:** come protezione da eventuali ustioni in caso di crisi nella doccia, è consigliabile un termostato per l'acqua calda con blocco di sicurezza.

**Giubbotti e collari di salvataggio:** per nuotare e, in determinati casi, anche per fare il bagno, è consigliabile indossare un giubbotto di salvataggio, il quale può essere integrato con un collare.

**Occhiali da sole:** occhiali polarizzati in caso di fotosensibilità.



## Chi sostiene i costi?

Gran parte dei mezzi ausiliari non sono contenuti nel relativo elenco e la cassa malati o l'AI non se ne assumono i costi. Tuttavia, possono essere assunti i costi di alcuni mezzi ausiliari per persone con meno di 20 anni beneficiarie di misure mediche della AI. Per le persone non beneficiarie di misure mediche della AI o che abbiano compiuto i 20 anni, l'assunzione dei costi è più complessa. Eventualmente, parte dei costi possono essere coperti da assicurazioni complementari, mentre le fondazioni possono intervenire in caso di difficoltà finanziarie. Gli interessati possono rivolgersi a Epi-Suisse per i rispettivi contatti.

La Federazione svizzera di consulenza sui mezzi ausiliari per persone handicappate e anziane (FSCMA) ([www.sahb.ch](http://www.sahb.ch)) è un servizio specializzato indipendente per una vita autonoma e senza barriere il quale offre, tra l'altro, una consulenza personalizzata.



## Pratici aiuti

**Tracciatore GPS:** molti sistemi di emergenza sono dotati di un tracciatore GPS integrato. Se si desidera solo un tracciatore GPS, esistono diversi prodotti alcuni dei quali della grandezza di un pulsante da mettere in tasca.

**Ciondoli portapillole:** piccoli contenitori portapillole sotto forma di ciondoli da attaccare a una catenina o come portachiavi, sono detti anche capsule di emergenza. Particolarmente adatti per il medicamento di emergenza.

**Tessera o carta di emergenza:** contengono importanti informazioni per i primi soccorsi in caso di crisi in pubblico e consentono eventualmente di evitare che venga chiamata inutilmente l'ambulanza. Esistono diverse varianti di questi documenti di emergenza, tra le quali anche la tessera di emergenza di Epi-Suisse.

**Caschi:** per proteggere dalle cadute durante le crisi. Esistono fasce, caschi in cuoio, caschi con mentoniera, berretti con funzione protettiva. Caschi poco appariscenti nell'uso quotidiano sono disponibili sul sito [www.ribcap.com](http://www.ribcap.com), caschi su misura sul sito [www.sanitaetshaus-rosenhager.de](http://www.sanitaetshaus-rosenhager.de).



## Monitoraggio delle crisi e sicurezza

**Calendario delle crisi:** importante come documentazione e per l'assistenza medica. Il calendario delle crisi di Epi-Suisse e della Lega Svizzera contro l'Epilessia può essere ordinato online. Inoltre, ci sono diverse app con la stessa funzione.

**Monitoraggio delle crisi:** per il monitoraggio delle crisi, Epi-Suisse consiglia principalmente tre mezzi ausiliari: Empatica Embrace 2, un braccialetto medico in grado di riconoscere le crisi e informare immediatamente i curanti. Nightwatch, un bracciale wireless che misura con precisione la frequenza cardiaca e i movimenti di chi lo indossa, mentre la persona è distesa a letto. Non appena rileva una grave crisi epilettica, il bracciale invia un segnale Wi-Fi alla persona di fiducia nella stanza adiacente. Epi-Care 3000, un apparecchio dotato di un sensore collegato via cavo e che si fissa su un lato del materasso. In caso di crisi, la persona di riferimento viene avvisata tramite un messaggio sul cercapersone.

**Sensori e segnalatori di caduta:** riconoscono i movimenti tipici di una caduta e avvisano automaticamente le persone di contatto o la centrale di emergenza.

## Modifiche all'offerta per persone impegnate nell'autoaiuto

Molti volontari si impegnano a favore delle persone affette da epilessia e dei loro parenti. Epi-Suisse ha analizzato le loro necessità ed esigenze e ha ora modificato il concetto alla base dell'offerta per le persone impegnate nell'autoaiuto.

Interconnettere meglio gli Epi-Coach e i responsabili dei gruppi di autoaiuto è solo uno degli obiettivi del nuovo concetto per le persone impegnate nell'autoaiuto. "Attraverso un sondaggio abbiamo capito che, sostanzialmente, vi è la necessità di un maggiore scambio di opinioni ed esperienze", spiega Maya Wohlgemuth, referente per gli Epi-Coach e i responsabili

dei gruppi di autoaiuto e responsabile della revisione del progetto per l'autoaiuto. Da tale esigenza è nato un incontro online che si svolge quattro volte all'anno. "Grazie a questa offerta non vincolante, coloro che hanno una necessità immediata possono connettersi, mentre gli altri sanno quantomeno che esiste questa possibilità", spiega Wohlgemuth. Al contempo, per Epi-Suisse è molto utile apprendere regolarmente ciò che accade nell'ambito dell'attività degli Epi-Coach e dei gruppi di autoaiuto, avendo così la possibilità di assistere meglio i nuovi Epi-Coach. "Stando più vicini alle persone impegnate nell'autoaiuto, siamo meglio informati sulle tematiche attuali e possiamo orientare la nostra offerta di conseguenza."

Epi-Suisse ha anche pubblicato un nuovo manuale per i responsabili dei gruppi. L'"Handbuch Gruppenleitung – für Austausch, Vernetzung und Selbsthilfe" può essere ordinato presso Epi-Suisse ed è disponibile in tedesco e francese.