

## VIVERE CON LA MALATTIA DI LAFORA

# BREVI SUGGERIMENTI

### COSA CERCARE

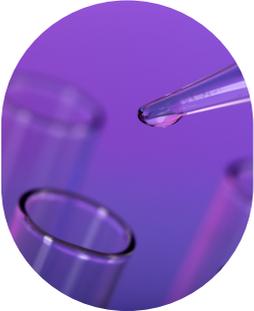


Tuo figlio/a soffre di epilessia? A tuo figlio/a è stata diagnosticata l'epilessia mioclonica giovanile?

La malattia di Lafora imita l'epilessia mioclonia giovanile, quindi la maggior parte dei bambini riceve inizialmente una diagnosi errata. Segni precoci che si potrebbe trattare della malattia di Lafora sono il rallentamento cognitivo, l'inefficacia dei farmaci anticonvulsivi e l'aumento di crisi di assenza miocloniche.

*INSORGENZA DI CRISI EPILETTICHE IN ETÀ ADOLESCENZIALE CHE I FARMACI NON CONTRASTANO*

### COSA CHIEDERE



Raccomandazioni sui farmaci: molti dei nostri medici specializzati raccomandano solo alcuni farmaci. Consulta gli articoli scientifici sulle scoperte e i benefici di Metformina e Perampnel e informati se potrebbero essere utili per tuo figlio/a.

Test genetici: tuo figlio/a è stato sottoposto/a a test genetici per confermare che ha una mutazione del gene EMP2A o EMP2B? Chiedi al tuo dottore se dovete effettuare i test genetici per confermare la diagnosi della malattia di Lafora.

*DIVENTA LA VOCE DEI TUOI CARI*

### COSA PUOI CERCARE



Supporto a livello assistenziale: cerca chi, vicino a te, si occupa di cure palliative. Ottieni assistenza nel tuo Paese da parte di caregiver, infermieri o altri assistenti (se presenti) qualora tu abbia bisogno di queste figure per occuparti di tuo figlio/a.

Terapie: molte terapie in fase di sviluppo per la malattia di Lafora non sono ancora disponibili, e la nostra collaborazione con ricercatori, case farmaceutiche e terapeutiche è sempre in corso, dietro le quinte. Quando vi siano sviluppi disponibili circa queste terapie, comunicheremo via e-mail, quindi vi chiediamo di registrarvi nella nostra associazione come familiari.

Potremmo anche comunicare aggiornamenti sui social media o direttamente ai vostri medici se abbiamo le loro informazioni di contatto.

*DIVENTA UN PORTAVOCE, FATTI SENTIRE!*

### CHI PUOI CONTATTARE



1. Compila il nostro [Modulo di contatto per pazienti](#). Assicurati che la diagnosi della malattia di Lafora sia confermata dai test genetici.
2. Iscriviti alle [newsletter](#) e ai gruppi privati di [Facebook](#) per entrare in contatto con altre famiglie in tutto il mondo.
3. Segui le [nostre pagine social](#).
4. Fatti coinvolgere nei nostri meeting online e in presenza.
5. Entra nella nostra rete di [volontari](#)!

*RESTA IN CONTATTO CON LA COMUNITÀ DELLA MALATTIA DI LAFORA*