

XIX Legislatura – Senato, 10° Commissione Affari sociali

A.S. n. 122 Pirro, n. 269 De Poli, n. 410 Zampa e n. 898 Ronzulli

**Audizione della Società Italiana di Neurologia (SIN) – Intervento del Prof. Angelo Labate,
Coordinatore del Gruppo di Studio sull’Epilessia della SIN**

Martedì 7 maggio 2024

La Società Italiana di Neurologia (SIN) è l'associazione medico-scientifica di rilevanza nazionale più grande in Italia che accoglie i medici specialisti e specializzandi operanti in ambito neurologico nelle varie Strutture e settori di attività del Servizio sanitario nazionale (aziende ospedaliere, ASL, aziende universitarie, IRCCS, ospedali classificati, case di cura private accreditate, ecc.) o in regime libero-professionale. L'articolo 2 dello Statuto della SIN specifica le finalità perseguite dalla Società scientifica, tra le quali rientrano, oltre alla promozione in Italia di studi neurologici, anche le seguenti:

- il miglioramento della qualità professionale nell’ assistenza ai soggetti con malattie del sistema nervoso;
- l’attività di aggiornamento professionale e di formazione permanente, residenziale e a distanza, nei confronti degli associati con programmi annuali di attività formativa ECM;
- **la collaborazione con il Ministero della Salute, il Ministero dell’Università e della Ricerca, le Università, le Regioni, le Aziende sanitarie e gli altri organismi e istituzioni sanitarie pubbliche;**
- l’elaborazione di linee guida in collaborazione con l’Agenzia nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas) e la Federazione Italiana delle Società Medico-scientifiche (FISM);
- la promozione di *trials* di studio e di ricerche scientifiche finalizzate e rapporti di collaborazione con altre società e organismi scientifici.

All’interno della SIN da oltre 15 anni esiste un Gruppo di Studio Epilessia con oltre 500 iscritti ed è a conoscenza della problematica legislativa essendo stata audita per la prima volta nel 2018.

Osservazioni della SIN sui Disegni di legge in materia di Epilessia (A.S. nn. 122, 269, 410, 898)

La SIN ritiene che tutti i disegni di legge all’esame della Commissione Affari sociali del Senato siano di grande valore umano e politico mirando tutti ad assicurare la piena inclusione e il miglioramento della qualità di vita delle persone con Epilessia.

Al fine di contribuire alla riflessione in corso sulla tutela delle persone affette da Epilessia, la SIN intende condividere le seguenti osservazioni di carattere prevalentemente medico-scientifico sui Disegni di Legge in esame.

- **Certificazione**– si fa riferimento a persone con epilessia certificata da neurologi esperti nella patologia, o “disciplina equipollente”, ma una disciplina equipollente alla neurologia oggi non esiste.
- **Crisi epilettica** – Quando si fa riferimento alla crisi epilettica come epilessia non è del tutto corretto. Chi ha una crisi epilettica isolata non può essere considerato epilettico. Può essere il caso di una crisi epilettica “*situation related*”, cioè sintomatica di altro come, ad esempio,

uno stato di ubriachezza, l'uso di sostanze stupefacenti o la presenza di un'alterazione idroelettrolitica, carenziale, metabolica, etc.

- **Disabilità** – Epilessia non può essere considerata sinonimo di disabilità. Alcune forme di epilessia farmaco-resistente possono essere associate a disabilità anche permanente, ma altrettante forme di epilessie anche farmaco-resistenti possono dare disabilità transitoria, alcune non dare alcuna disabilità e pertanto perché discriminarle e stigmatizzarle definendole disabilità?
- **Guarigione** – Il concetto di guarigione è difficile in epilessia come per qualsiasi altra patologia. Qualsiasi persona che ha presentato un disturbo anche transitorio nella propria vita (ad esempio, una sincope, un tumore benigno, un trauma cranico commotivo, etc) manterrà per sempre una predisposizione non prevenibile a svilupparla di nuovo. In epilessia ad oggi non abbiamo strumenti oggettivi certificatori di guarigione (biomarcatori) capaci di determinare in sicurezza se una persona è per sempre guarita o viceversa. Il concetto di guarigione andrebbe magari sostituito con risoluzione o remissione di un quadro clinico. Come giudicare ad esempio persone con epilessia libere da crisi da oltre 5-10 anni, ma con evidenza ancora di anomalie elettroencefalografiche? Oppure l'esempio diametralmente opposto? L'epilessia è una malattia eterogenea ed imprevedibile e come tale non consente una certificazione definitiva e predittiva di guarigione futuristica garantita.

Auspici e proposte della SIN

Si riportano di seguito alcune proposte che la Società Italiana di Neurologia auspica possano essere prese in considerazione dalla Commissione nell'adozione del testo definitivo su cui proseguire l'esame.

- 1) i rimborsi per dosaggi ematici dei farmaci anticrisi nuovi rispetto a quelli di vecchia generazione;
- 2) Rinforzare la lotta allo stigma incentivando l'inserimento delle persone con Epilessia in attività ricreative, sport e ludiche;
- 3) Implementare l'impegno per l'assistenza alla persona con Epilessia su tutto il territorio nazionale, con particolare attenzione al Sud Italia.
- 4) Aumentare i centri per la diagnosi e cura dell'Epilessia che ad oggi risultano insufficienti in particolare nel Sud Italia;
- 5) Affidare all'AIFA il compito di prevedere una regolamentazione *ad hoc* per i piani terapeutici dei farmaci anticrisi che allo stato attuale variano tra le Regioni creando estremo disagio e difficoltà ai pazienti che non si trovano nelle regioni di residenza e che necessitano di farmaci salva vita.
- 6) Prevedere la presenza obbligatoria del neurologo nelle commissioni per la certificazione dell'invalidità.
- 7) Distinguere la singola crisi epilettica dall'Epilessia e dalle Sindromi Epiletiche;
- 8) Evitare assimilazioni tra le Epilessie e la disabilità;
- 9) Sostituire il concetto di "guarigione" con quello di "risoluzione" o "remissione" di malattia.