

## Audizione Senato della Repubblica

### Disegno di legge n. 716 e connesso (epilessia) *Memoria*

Il Disegno di Legge n. 716 “Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e la piena cittadinanza delle persone con epilessia” raccoglie l’esperienza e la proposta propositiva maturata da AICE nel corso delle precedenti Legislature.

Un impegno definitosi, con deliberata assembleare volontà associativa nel 2001, per passare da una giusta ma vana denuncia della discriminazione delle persone con epilessia all’identificazione e rimozione dei disposti discriminanti e promozione, sempre con cultura universalistica e non “corporativa per patologia”, di cultura e norme inclusive.

Il conseguimento da parte di AICE nel 2005 delle “Raccomandazioni Ministeriali per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico” per tutte le condizioni patologiche, croniche o transitorie” e nel 2011 con l’abrogazione dell’art. 320 del DPR 495/92 ed il riconoscimento dei, purtroppo limitati, casi di guarigione con il DLgs n. 59, ben sintetizzano l’impostazione dell’impegno associativo.

Nel DdL n. 716 tale impegno viene ben scandito sulle numerose, distinte ed articolate condizioni patologiche che manifestano crisi epilettiche e che vengono raccolte nel termine “epilessia”. Ciò per favorire e realizzare una “presa in cura” della persona con epilessia sia per gli aspetti sanitari sia sociali.

Non di sole pillole vivrà la persona con epilessia, ma, anche, della qualità della vita quotidiana. Nel DdL n. 716 tale impegno viene ben scandito per le numerose, distinte ed articolate condizioni sociali persone che manifestano crisi epilettiche.

Pur a fronte dell’impegno e risultati della Ricerca le persone con epilessia si confrontano, nel poliedrico quadro che li rappresenta, con una farmaco-resistenza che permane oltre il 40% dei casi trattati (Kwan and Brodie 2000).

Le limitazioni normative che alla diagnosi di crisi epilettiche/epilessia vengono a realizzarsi devono, con un approccio bio-psico-sociale e non meramente tabellare definire, con il riconoscimento dell’invalidità conseguente, il giusto accesso alle misure inclusive in essere per altre disabilità.



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
CONTRO L'EPILESSIA

dr. Giovanni Battista Pesce  
Presidente Nazionale

recapiti diretti:  
[assaice@gmail.com](mailto:assaice@gmail.com)  
3928492058

AICE ONLUS  
Sede Nazionale  
via Burlamacchi 3

20135 Milano  
tel. 02/809299 –  
tel.-fax. 02/809799

C.F. 97085130157



aderente a:



International  
Bureau for  
Epilepsy  
e



federazione italiana per il superamento  
dell'handicap

Fondazione Italiana  
Ricerca Epilessia



[www.aice-epilessia.it](http://www.aice-epilessia.it)

Il DdL bene, compila tutte queste condizioni, proponendo, con approccio pragmatico, semplice e rivolto a non determinare aggravati per il bilancio dello Stato, adeguate soluzioni:

- La guarigione
- La farmacoresistenza
- La remissione clinica

Conseguito il riconoscimento dei casi di **guarigione** (art.1) da AICE alla lettera D.7.1 dell'Allegato III del DLgs n. 59 del 2011, a 10 anni di assenza di crisi in assenza di terapia, il suo perfezionarsi sulla base della **certificazione in evidenza scientifica da parte dello specialista e dal complementare accertamento della Commissione Medico Legale** competente, contestualmente riconosce la piena dignità scientifica al professionista che la certifica e rimozione di limiti previsti per una superata condizione patologica. Condizione che, superata, non può essere fonte di futura discriminazione.

Nell'articolato manifestarsi delle crisi epilettiche, in specie se con perdita di contatto con l'ambiente e capacità d'agire, i limiti che, a fronte di una **farmacoresistenza** (art.2), ne derivano se non prevedono adeguato accesso alle misure inclusive determinano, sono la stessa origine, dell'evidente stato di "clandestinità", con i pericoli derivanti per sé e per la Comunità, imposta a questa "malattia sociale" vissuta dallo 0,6% all'1% dei nostri Concittadini.

Una condizione che, in specie per crisi con perdita di contatto con l'ambiente e/o capacità d'agire, viene riconosciuta grave per le limitazioni ma la cui "connotazione di gravità" (comma 3, art. 3 L. 104/92) Se per una crisi epilettica, appunto imprevedibile, i limiti vengono spalmati su tutto l'arco di almeno un anno (... una vita!) pari, non limitata al mero intervallo di tempo in cui si manifesta, deve essere la garanzia di accesso al minimo della misura inclusiva.

**Un accesso, senza aggiuntivi aggravati per lo Stato, che permetta alla persona di poter** accedere almeno all'iscrizione alle liste del collocamento mirato o conservare, con giusti accomodamenti, (Legge 3 marzo 2009, n. 18, ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e D.Lgs. 14 settembre 2015, n. 151) l'occupazione in essere.

Il DdL n. 716 offre la possibilità di consolidare quanto conseguito con le Raccomandazioni Ministeriali per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico con Atto normativo. Quanto previsto al comma 7 dell'art. 2 del DdL n. 716 potrebbe essere giusta opportunità per realizzarlo. Somministrazione che, come da dette Raccomandazioni, "non deve richiedere il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte dell'adulto competenza sanitaria e discrezionalità."

La "fortunata" condizione della **remissione clinica** (art.3), dell'assenza del manifestarsi delle crisi in assunzione di terapie, non può risultare, in modo preconcepito e discriminante, "sfortunata". A dire, nei dovuti casi, che il giusto obbligo di comunicare la propria condizione non può essere causa d'ingiuste limitazioni per chi vive tale condizione e di riduzione della dignità professionale per chi la certifica. A dire che se il

[www.aice-epilessia.it](http://www.aice-epilessia.it)

medico specialista competente certifichi che la persona con epilessia in remissione clinica può svolgere un'attività, essa non può essere negata se non da accertamento di pari dignità scientifica e non da mera previsione burocratica.

Per sostenere l'impegno dello Stato nel dare la Piena Cittadinanza alle persone con epilessia, il DdL prevede, senza oneri per questi, la Costituzione di **Commissione nazionale permanente per l'epilessia** (art. 4) e se ne sottolinea positivamente la volontà di far emergere e porre su pubblico ed istituzionale confronto le componenti laiche e professionali come pure industriali impegnate nell'epilessia. Una sede ove **produttori, prescrittori e prescritti** abbiano, nelle distinte competenze, pari dignità. Un organismo che oltre a sostenere lo **sviluppo del settore medico e di omogenea presa in cura su tutto il territorio nazionale con rete di servizi competenti e di presa in cura sanitaria e sociale** è risorsa per una generale crescita culturale.

Il DdL n. 716, permette (art. 5), tra l'altro, di riallineare alla Direttiva Europea 2009/113/CE il suo Atto di recepimento, il DLgs n. 59/2011, rimuovendo incomprensibili aggiuntive impreviste limitazioni, es. tempi di rinnovo ecc., e chiarendo il confuso disposto relativo l'obbligo di segnalazione/notifica per inidoneità alla guida. Se da una parte è fondamentale che la certificazione dell'inidoneità alla guida e la prescrizione di non guidare debba, senza che ciò comporti per il prescrittore l'obbligo della segnalazione, essere formalizzata dal medico certificante alla persona servita, dall'altra deve risultare chiaro chi sia l'attore di tale segnalazione come pure il derivante accesso alle misure inclusive a garanzia della mobilità della persona inidonea alla guida.

AICE considera estremamente positivo la comparsa, sempre più evidente con il passare delle Legislature di Proposte e Disegni di Legge afferenti il tema dell'epilessia ed auspica che questa Legislatura possa approvare Atto normativo che dia Piena Cittadinanza alle persone con epilessia e sia, in riferimento al "danno" da questi subito nel tempo come riportato nella "Risoluzione riparatoria" 7-01075 del 19 dicembre 2012. L'assenza di una norma inclusiva determinerebbe l'aggravarsi dello stigma sociale e della clandestinizzazione delle persone con epilessia.

AICE vede quindi il Disegno di Legge n. 116 "Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia" connesso al precedente quale positiva concorrenza nella realizzazione di comune obiettivo. Lo si ritiene, appunto, ben compreso nel più articolato e puntuale, in specie nell'affrontare le diverse condizioni vissute dalle persone con epilessia, DdL n. 716. Si ritiene necessario di rilevare che, pur nella relazione introduttiva, risulti improprio e fonte di confusione riportare che "l'80 per cento delle epilessie vanno incontro a "guarigione" in quanto, tralasciando il dato percentuale, si crede si volesse riferirsi al mero non manifestare crisi epilettiche, in terapia o meno.

**14 febbraio 2019**  
a 45 anni esatti dalla nascita dell'AICE

**[www.aice-epilessia.it](http://www.aice-epilessia.it)**