



Associazione
Italiana
Contro l'
Epilessia

14 febbraio 2019 – **SENATO DELLA REPUBBLICA**

COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ

Audizione informale, nell'ambito dell'esame del
disegno di legge nn. **716 e connesso** (epilessia)

AICE ONLUS

- dal 14 febbraio 1974, 45 anni fa, è **associazione laica** ed i professionisti, Medici, Avvocati, ecc., operanti nel campo dell'epilessia, sono esclusi dalle cariche direttive.
- oggi, presente in **17 regioni con 32 sedi**
- **Membro ufficiale** per l'Italia dell'**IBE**, internazionale delle associazioni laiche che opera in diretta collaborazione con l'**ILAE**, internazionale delle associazioni professionali.



Associazione
Italiana
Contro l'
Epilessia

14 febbraio 2019 – **SENATO DELLA REPUBBLICA**
COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ
Audizione informale, nell'ambito dell'esame del
disegno di legge nn. **716 e connesso** (epilessia)

Numerose e distinte sono le condizioni patologiche che, manifestando altrettanto numerose e distinte crisi epilettiche, sono raccolte nel termine “epilessia”

L'incidenza dell'epilessia nella popolazione è compresa tra lo 0,6% e l'1%, dagli oltre 350 ai 600mila Italiani

2 sono le macrocriticità che opprimono le persone con epilessia e ne impediscono la piena cittadinanza:



Associazione
Italiana
Contro l'
Epilessia

14 febbraio 2019 – **SENATO DELLA REPUBBLICA**
COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ
Audizione informale, nell'ambito dell'esame del
disegno di legge nn. **716 e connesso** (epilessia)

1. Oltre il 40% dei casi di farmacoresistenza ed il carattere sedante e non curante dei farmaci.



Epilessia e Farmaci: qualcosa non va! Aiuta la Ricerca

All'iperbolica immissione dei nuovi farmaci ...

il rilevante permanere dei casi di **Farmacoresistenza**.



Manca una seria e pubblica raccolta su questi dati, un osservatorio sulla nostra presa in cura sanitaria e sociale.





Associazione
Italiana
Contro l'
Epilessia

14 febbraio 2019 – **SENATO DELLA REPUBBLICA**
COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ
Audizione informale, nell'ambito dell'esame del
disegno di legge nn. **716 e connesso** (epilessia)

2. Mero approccio sanitario e tabellare, non bio- psico-sociale all'invalidità per epilessia ...

... e
presa

in

cura

prevalentemente

solo

sanitaria

DM 05.02.92:

codice		Min	Max	Fisso
2001	EPILESSIA GENERALIZZATA CON CRISI ANNUALI IN TRATTAMENTO	0	0	20
2002	EPILESSIA GENERALIZZATA CON CRISI MENSILI IN TRATTAMENTO	0	0	46
2003	EPILESSIA GENERALIZZATA CON CRISI PLURISETTIMANALI IN TRATTAMENTO	0	0	100
2004	EPILESSIA GENERALIZZATA CON CRISI QUOTIDIANE	0	0	100
2005	EPILESSIA LOCALIZZATA CON CRISI ANNUALI IN TRATTAMENTO	0	0	10
2006	EPILESSIA LOCALIZZATA CON CRISI MENSILI IN TRATTAMENTO	0	0	41
2007	EPILESSIA LOCALIZZATA CON CRISI PLURISETTIMANALI O QUOTIDIANE IN TRATTAMENTO	91	100	0



Associazione
Italiana
Contro l'
Epilessia

14 febbraio 2019 – **SENATO DELLA REPUBBLICA**
COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ
Audizione informale, nell'ambito dell'esame del
disegno di legge nn. **716 e connesso** (epilessia)

Il DdL n. 716 riporta “soluzioni” per il numeroso ed articolato ventaglio di condizioni patologiche che manifestano crisi epilettiche:

- Riconoscimento dei pur limitati casi di **guarigione** riconducendo quanto ottenuto da AICE col DLgs 59/2011 a certificazione in evidenza scientifica ed accertamento della competente CML



Associazione
Italiana
Contro l'
Epilessia

14 febbraio 2019 – **SENATO DELLA REPUBBLICA**
COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ
Audizione informale, nell'ambito dell'esame del
disegno di legge nn. **716 e connesso** (epilessia)

Il DdL n. 716 riporta “soluzioni” per il numeroso ed articolato ventaglio di condizioni patologiche che manifestano crisi epilettiche:

- Accesso, senza ulteriori oneri per lo Stato, per le persone in **farmacoresistenza** di almeno il minimo d'invalidità per accedere alle liste di collocamento mirato o per mantenere, con giusto accomodamento, quello in essere.



Associazione
Italiana
Contro l'
Epilessia

14 febbraio 2019 – **SENATO DELLA REPUBBLICA**
COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ
Audizione informale, nell'ambito dell'esame del
disegno di legge nn. **716 e connesso** (epilessia)

Il DdL n. 716 riporta “soluzioni” per il numeroso ed articolato ventaglio di condizioni patologiche che manifestano crisi epilettiche:

- Misure anti-discriminanti per quanti in **remissione clinica** ove, a fronte di idoneità a mansione certificata dal medico specialista ed accertata dalla CML, non siano posti ingiusti dinieghi.



Associazione
Italiana
Contro l'
Epilessia

14 febbraio 2019 – **SENATO DELLA REPUBBLICA**
COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ
Audizione informale, nell'ambito dell'esame del
disegno di legge nn. **716 e connesso** (epilessia)

INOLTRE, il DdL n. 716 prevede la possibilità di:

- Costituire organismo ove le componenti industriali, laiche e professionali possano, nella massima trasparenza confrontarsi e proporre
- Perfezionare quanto alla mobilità rimuovendo dall'Atto di recepimento della Direttiva CE impreviste limitazioni e confuse e per nulla garantiste disposizioni in materia di comunicazione di diagnosi d'inidoneità alla guida.



Associazione
Italiana
Contro l'
Epilessia

14 febbraio 2019 – **SENATO DELLA REPUBBLICA**
COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ
Audizione informale, nell'ambito dell'esame del
disegno di legge nn. **716 e connesso** (epilessia)

Il connesso DdL n. 116 “ Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia” ci risulta compreso nel precedente. E' comunque pari espressione dell'interesse per chi Vive tale patologia e le loro famiglia.

Ricordando “Risoluzione riparatoria” 7-01075 del 19 dicembre 2012, si ringrazia per l'attenzione e quanto verrà fatto per approvare Legge che dia **Piena Cittadinanza alle persone con epilessia.**