

MEMORIA relativa all'Audizione informale del 12.3.2019 sul DDL 716
presso la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica

Redatta da Giuliano Avanzini Primario emerito dell'IRCCS Carlo Besta di Milano

Premessa

Con il termine EPILESSIA si definisce una condizione caratterizzata dall'occorrenza di crisi epilettiche che tendono a ripetersi nel tempo. La CRISI EPILETTICA è un disturbo occasionale e transitorio di funzioni cerebrali dovuto alla scarica eccessiva di una popolazione di cellule cerebrali ipereccitabili. Queste definizioni implicano che una crisi epilettica che non si ripeta nel corso della vita di una persona non comporta la diagnosi di epilessia (ma di crisi epilettica isolata) e che la crisi epilettica si distingue da altri tipi di disturbi transitori di funzione cerebrale come la sincope per essere dovuta alla scarica eccessiva di una popolazione di cellule cerebrali ipereccitabili. Si distinguono vari tipi di epilessia che differiscono per eziologia, storia naturale (età d'esordio, evoluzione clinica), tipo di crisi, sintomi associati alle crisi, sensibilità alle terapie, per questo motivo è invalso l'uso di utilizzare il plurale "epilessie" per definire questo gruppo di affezioni.

Le epilessie condizionano la vita di chi ne è affetto per il fatto di essere condizioni persistenti nel tempo che comportano il rischio, nella grande maggioranza dei casi imprevedibile, di eventi occasionali che possono pregiudicare il rapporto della persona con l'ambiente. La gravità delle conseguenze del suddetto rischio dipende, oltre che dalle caratteristiche delle crisi, dall'attività che il soggetto stava svolgendo ed è quindi sensibilmente influenzata dall'occupazione lavorativa del paziente. Considerazione che introduce subito la dimensione sociale di questa affezione, la cui presenza può comportare limitazioni in ambito lavorativo e in generale nella vita sociale dei pazienti. A ciò si aggiunga che per vari motivi la persona affetta da epilessia è oggetto di gravi quanto ingiustificati pregiudizi che aggravano ulteriormente il carico negativo che quest'affezione determina in ambito scolastico, lavorativo e della vita quotidiana.

Le normative relative all'epilessia che si trovano in numerosi leggi e decreti relativi alla scuola, al mondo del lavoro, all'idoneità di guida di autoveicoli e natanti, all'idoneità all'uso di armi o altre attività potenzialmente a rischio, hanno certamente contribuito a migliorare la vita sociale delle persone che soffrono di epilessia, ma richiedono ulteriore elaborazione basata su evidenze medico-scientifiche e medico sociali.

SIGNIFICATO DEL DDL 716

Punti qualificanti del DDL 716 sono:

- Il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia con particolare riguardo a:
 - Accesso alle terapie;
 - Patente di guida e diritto alla mobilità;

- Riconoscimento d'invalidità;
 - Promozione di programmi di riqualificazione lavorativa per le persone affette da epilessia;
 - Promozione di azioni per il superamento di pregiudizi.
- Il riconoscimento della guarigione delle persone affette da epilessia

Ritengo utile commentare l'ultimo punto: la guarigione dall'epilessia.

Come ogni altro processo patologico, quello che sottende un'epilessia può concludersi con la guarigione che va intesa in questo caso come la cessazione dell'aumentato rischio di ricorrenza di crisi che torna entro i limiti di quello della popolazione generale.

E' bene ricordare che la guarigione, come sopra definita è la regola in alcune forme comuni nel bambino tra cui l'**Epilessia del bambino con punte centro-temporali** che costituisce il 15-25% delle epilessie del bambino tra 4 e 12 anni (Cavazzuti 1980, Panayiotopoulos 1999, Watanabe 2004, Dalla Bernardina et al 2005).Altra forma comune a guarigione certa è l'**Epilessia occipitale del bambino a esordio precoce** che costituisce il 6% delle epilessie del bambino tra 1 e 15 anni (Panayiotopoulos 1989). Altre forme meno comuni a guarigione certa sono l'Epilessia benigna familiare infantile (Caraballo et al 2003) e l'Epilessia benigna infantile con punta-onda della linea mediana in sonno (Capovilla e Beccaria 2000).

La percentuale di guarigione da epilessia in età pediatrica (in cui si verifica il primo picco di massima incidenza di epilessia) è stimata come superiore al 30%.

In altre epilessie ad occorrenza frequente la guarigione non è la regola, ma si verifica in una alta percentuale: fino al 60% nel piccolo male (Loiseau et al 1983). In tutte le altre forme, la guarigione è possibile, ma la probabilità è assai più bassa e la diagnosi certa di epilessia guarita deve essere valutata caso per caso.

Date le importanti implicazioni medico-sociali dell'accertamento di guarigione da epilessia appare appropriato che essa sia fatta oggetto di specifica normativa nel DDL 716.

PROPOSTE

- Invertire i contenuti di art. 1 e art. 2 in modo che l'art. 1 tratti dei diritti delle persone affette da epilessia attiva e l'articolo 2 del riconoscimento della guarigione ;
- Nell'articolo ex 2 sostituire la dizione "epilessia farmaco-resistente" con "epilessia attiva";
- Precisare le condizioni che determinano il rilascio della patente nautica ai soggetti con epilessia;
- Articolare diversamente alcuni altri punti mantenendone il valore generale.

In una riunione con i due colleghi, prof. Renzo Guerrini (Università di Firenze – Vice Presidente SINPIA) e prof. Emilio Franzoni(Università di Bologna – presidente SINP) ed il presidente dell'associazione laica (AICE ONLUS) dott. Giovanni Battista Pesce, il testo del DDL è stato discusso in dettaglio. Si sono

concordate alcune modifiche intese a migliorare il testo che si traducono nella seguente lista di emendamenti.

* Nel titolo del DdL, dopo “Disposizioni concernenti” cancellare “il riconoscimento della guarigione e”;

* Si ritiene più razionale invertire l’articolo 1 con l’articolo 2.

Sugli specifici articoli:

- Art. 2

* Sostituzione, nel titolo dell’articolo del termine “farmacoresistente” con “attiva”;

* Sostituzione al comma 1 di “specialista in neurologia o disciplina affine” con identico testo utilizzato dal DLgs n.59 del 2011: “specialista in neurologia o in disciplina equipollente, (ai sensi del D.M. 30 gennaio 1998 e s. m. e i.)

* Sostituzione al comma 3 di “specialista in neurologia o disciplina affine” con identico testo utilizzato dal DLgs n.59 del 2011: “specialista in neurologia o in disciplina equipollente, (ai sensi del D.M. 30 gennaio 1998 e s. m. e i.)

* Inserimento al comma 3, a seguito “della legge n. 68 del 1999” di “ e s. m. i. (e successive modificazioni ed integrazioni)

* Inserimento al comma 4, a seguito di “epilessia farmacoresistenti’,” di “con crisi con perdita di contatto con l’ambiente e/o capacità d’agire,”

* Inserimento al comma 5, a seguito di “epilessia farmacoresistenti’,” di “con crisi con perdita di contatto con l’ambiente e/o capacità d’agire,”; a seguito di “effettuato dalla” di “apposita” a seguito di “commissione medica” di “integrata di cui alla L. 104/1992 e s. m. i. art. 4”

* Inserimento al comma 6, a seguito di “epilessia farmacoresistenti’,” di “con crisi con perdita di contatto con l’ambiente e/o capacità d’agire,”;

* Cancellazione al comma 7 del termine “farmacoresistenti” dopo “epilessia farmacoresistenti” ed inserimento dopo “autorità scolastiche” di “come dalle relative Raccomandazioni Ministeriali del 25.11.2005 – MIUR/MS.”

- Art. 1

* Sostituzione al comma 1 di “un medico specialista in neurologia o in una disciplina affine” con “da specialista in neurologia o in disciplina equipollente, (ai sensi del D.M. 30 gennaio 1998 e s. m. e i.)”

* Riduzione dei comma 2 e 3 a singolo comma 2 cancellando “3. Nei confronti della persona la cui guarigione è stata accertata ai sensi della disposizione di cui al comma 1”

- Art. 3

* Inserire al comma 1, dopo “adeguamente certificata”, “da medico specialista in neurologia o in disciplina equipollente, (ai sensi del D.M. 30 gennaio 1998 e s. m. e i.),” e dopo “specificata certificazione di un medico”, “specialista in neurologia o in disciplina equipollente, (ai sensi del D.M. 30 gennaio 1998 e s. m. e i.)”, cancellando “specialista in neurologia o in una disciplina affine”

- Art. 4

* Inserire al comma 1 “proporre” dopo “con il compito di”

* Cancellare alla lettera a) “proporre”

* Sostituire alla lettera b) “monitorare” con “il monitoraggio”

* Cancellare alla lettera c) “promuovere”

* Cancellare alla lettera d) “predisporre”

* Cancellare alla lettera e) “favorire”

* Cancellare alla lettera f) “favorire”

* Cancellare alla lettera g) “promuovere”

* Inserire, al comma 2 dopo “associazioni delle persone con epilessia”, “da quattro medici specialisti in neurologia o in disciplina equipollente, (ai sensi del D.M. 30 gennaio 1998 e s. m. e i.), e, dopo “di riferimento per l’epilessia e due,” “indicati dalla Conferenza Stato-Regioni,” o, alternativamente, inserire dopo “associazioni delle persone con epilessia, da”, “quattro medici specialisti in neurologia o in disciplina equipollente, (ai sensi del D.M. 30 gennaio 1998 e s. m. e i.)” cancellando “, da due professionisti operanti nei centri di riferimento regionali per l’epilessia”

- Art 5

* Cancellare al comma 3, lettera a) sub 2) “locale” dopo “azienda sanitaria”

* Cancellare il sub 3) della lettera a) del comma 3

* Inserire comma 3 bis con il seguente testo: “Quanto alla lettera E. Epilessia dell’Allegato I del Decreto Ministeriale 29 luglio 2008 n. 146 – MIT – è sostituito dal seguente testo: E. Epilessia. La patente nautica per la navigazione entro 12 miglia dalla costa è rilasciata o convalidata alle persone con epilessia che non presentino crisi comiziali o le presentino esclusivamente in sonno da almeno un anno. Tale condizione è verificata dalla competente commissione medicolegale di cui all’articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104 sulla base di certificazione, di data non anteriore a trenta giorni, redatta dal medico specialista in neurologia o in disciplina equipollente, (ai sensi del D.M. 30 gennaio 1998 e s. m. e i.). La validità di tale patente nautica deve essere oggetto di attenta valutazione da parte della Commissione medica locale finché l’interessato non abbia trascorso un periodo di cinque anni senza crisi epilettiche. La patente nautica per la navigazione senza alcun limite dalla costa o per navi da diporto non è rilasciata né convalidata ai soggetti in atto affetti o che abbiano sofferto in passato di manifestazioni epilettiche ripetute. se non a fronte di riconoscimento di guarigione.”

* Cancellare, al comma 4 dopo “medico specialista in neurologia o”, “disciplina affine” inserendo “in disciplina equipollente, (ai sensi del D.M. 30 gennaio 1998 e s. m. e i.)