

La competenza dell'esperienza

Tarcisio Levorato

Associazione Epilessia Emilia Romagna

Commissione Igiene e Sanità – Senato della Repubblica Italiana



Chi siamo

- Sono persona affetta da epilessia e testimone diretto fin dagli anni 70' della evoluzione e a volte della involuzione del movimento delle persone con epilessia e dei loro familiari.
- L' Associazione AEER che ho l'onore di presiedere e ben radicata nel territorio regionale, conosciuta anche a livello nazionale tra le persone con epilessia e i loro familiari, testimoni ne sono le numerose telefonate e mail che riceviamo da tutto il territorio nazionale.
- Collaboriamo attivamente con i Centri per la cura e diagnosi dell'epilessia, adulti e bambini, del territorio regionale.
- Programmiamo attività di formazione per il corpo docente con gli Istituti scolastici di ogni ordine e grado.
- AEER fa parte del tavolo di lavoro dell'Assessorato alla Sanità della Regione E.R. denominato "Percorso Epilessia".

Epilessia è “plurale”

- Le epilessie: sono oltre 40 tipi
- Oltre **500.000** in Italia e sono attesi ogni anno **circa 35.000 nuovi casi**
- In Emilia Romagna sono presenti circa 22.000 persone con epilessia e sono attesi ogni circa 1.100-2.100 nuovi casi
- Le epilessie possono intervenire in qualunque periodo della vita, ma sono più frequenti in età **infantile e in età anziana**
- L'epilessia è una malattia cronica e le crisi tendono a ripetersi per lunghi periodi della vita o per tutta la vita
- All'epilessia si associa lo **STIGMA**: peso sociale che grava sulle persone che ne sono affetti aggravando le sofferenze fisiche e limitando le opportunità che agli altri cittadini sono normalmente accessibili



1. invita la Commissione e il Consiglio a:
 - incoraggiare la ricerca e l'innovazione nell'ambito della prevenzione, della diagnosi precoce e della cura dell'epilessia;
 - dare priorità all'epilessia in quanto grave malattia che impone un onere significativo in tutta Europa;
 - adottare iniziative per incoraggiare gli Stati membri a garantire una pari qualità di vita alle persone affette da epilessia, anche nell'ambito dell'istruzione, dell'occupazione, dei trasporti e dell'assistenza sanitaria pubblica, per esempio stimolando lo scambio delle migliori pratiche;
 - incoraggiare una concreta valutazione d'impatto sulla salute di tutte le principali politiche nazionali e dell'UE;
2. invita gli Stati membri a introdurre una legislazione adeguata per la protezione dei diritti di tutte le persone affette da epilessia;
3. incarica il suo Presidente di trasmettere la presente dichiarazione, con l'indicazione dei nomi dei firmatari, alla Commissione e ai parlamenti degli Stati membri.

OMS - Peso mondiale dell'epilessia e necessità di azioni coordinate a livello nazionale per affrontarne le implicazioni per salute, società e conoscenza pubblica.

36° sessione

EB136.R8

Voce agenda 6.6 2

Febbraio 2015

- Il Comitato Esecutivo, dopo aver esaminato la relazione sul **peso mondiale dell'epilessia e la necessità di azioni coordinate a livello nazionale** per affrontarne le implicazioni per salute, società e conoscenza pubblica.
- RACCOMANDA alla sessantottesima Assemblea mondiale della sanità l'adozione della seguente risoluzione:

OMS- ESORTA gli Stati membri a:

- (1) rafforzare leadership e governance efficaci per la **creazione di politiche in materia di salute** generale, salute mentale e malattie non trasmissibili **che tengano in considerazione i bisogni specifici delle persone** affette da epilessia e, se necessario, rendano disponibili le risorse finanziarie, umane e di altro tipo, identificate per implementare piani e azioni basati sui fatti;
- (2) introdurre e attuare, laddove necessario e in alle base norme e agli **standard internazionali in materia di diritti dell'uomo, piani nazionali** di assistenza sanitaria per la gestione dell'epilessia, che puntino **a superare disuguaglianze e iniquità nei servizi sanitari, sociali** e simili, prestando particolare attenzione ai soggetti affetti da tale patologia che vivono in condizioni di **vulnerabilità**, come coloro che vivono in aree povere e remote, anche rafforzando i servizi pubblici di assistenza sanitaria e fornendo mediante corsi di formazione, tecniche adeguate alle risorse umane locali

1- Considerazioni su Disegno di legge n. 716

- da riscrivere
 - contiene inesattezze e per 2 pagine elenca le “storiche conquiste” dell’Associazione AICE
 - Chi si occupa di Epilessia in Italia?
 - **Società Scientifiche (LICE, SIN, SNO, SINPIA, SINP, etc)**
 - **Associazioni di portatori di interesse (AEER, FIE – Federazione di 22 Associazioni, AICE, etc etc)**

2- Considerazioni su Disegno di legge n. 716

- Commenti ai singoli articoli preparati assieme al nostro Comitato Scientifico
- **Art.1** Riconoscimento della guarigione delle persone affette da epilessia
- Per noi questo articolo è interamente da rifare, sulla base della letteratura scientifica più recente.
- Vale precisare che **non esistono criteri** internazionali e condivisi sul concetto di “guarigione” dall’epilessia se non per le epilessie età-dipendenti con esito favorevole.
- Si ricorda che la ILAE ha adottato il termine di “**risoluzione**”, che va stabilita dai medici.

3- Considerazioni su Disegno di legge n. 716

- **Art. 2** Diritti delle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti
 - Si fa confusione tra “crisi epilettica” ed “epilessia”
 - Non è viene chiarito il concetto di **farmaco-resistenza**
- Al comma 3 non si parla solo di epilessia farmaco-resistente ma di epilessia appena diagnosticata a cui vengono riconosciuta un'**invalidità** del 46% se non occupata e del 60% se già occupata
 - Qual è la Commissione medica e composta da chi, dovrebbe riconoscere un'epilessia farmaco-resistente?
 - Alle persone farmaco-resistenti viene riconosciuta un'invalidità almeno del 46% , le condizioni di gravità e le agevolazioni per la mobilità: non è certo che tutte le epilessie farmaco-resistenti siano così gravi
- Comma 7 **somministrazione dei farmaci a scuola**. Crediamo che in merito a questa questione non sia sufficiente dedicare un comma di una legge, ma bensì un intero articolo perché si tratta di una questione molto rilevante che necessita il superamento delle Raccomandazione del MIUR/MS del 2005

4- Considerazioni su Disegno di legge n. 716

- **Art.3** Epilessia In stato di remissione clinica
- **Da abolire.** Bisogna evitare conflitti di competenza e/o responsabilità. Ce ne sono già abbastanza.

5- Considerazioni su Disegno di legge n. 716

- **Art.4** Commissione nazionale permanente per l'epilessia
- Crediamo nell'importanza della creazione di un **Osservatorio nazionale** per discutere le linee di programma per l'assistenza, la formazione e l'informazione, costituendo così un raccordo tra le varie regioni, i Ministeri che di volta in volta sono coinvolti e i vari enti regolatori ecc.
- **La composizione** prevista però dall'articolo crediamo sia **da rivedere** con una partecipazione paritaria tra le Associazioni delle persone con epilessia (partecipazione che dovrà vedere assicurata la rappresentanza sia di portatori di interesse diretto, malati, sia indiretto, familiari) e gli specialisti indicati dalle società scientifiche di riferimento per l'epilessia, un esperto indicato dal Ministero della Salute.
- Non vediamo di nessuna utilità l'inserimento di rappresentanti delle Associazioni Industriali

6- Considerazioni su Disegno di legge n. 716

- **Art.5** Disposizioni in materia di rilascio della patente di guida e di diritto alla mobilità in favore delle persone affette da epilessia.
- **l'intero articolo andrebbe rifatto**, approfittando di questa proposta di legge per rivedere i punti che nell'attuale normativa sono fonte di controversie
- Le varie **Commissioni speciali locali** dovrebbero venire richiamate ad una più attenta e puntuale applicazione dei DM e DL oggi in vigore
 - Il neurologo, in scienza e coscienza, informa sempre il paziente dei rischi correlati alla guida, qualora il paziente stesso non abbia i requisiti per guidare.
 - Nei casi particolarmente eclatanti il neurologo scrive in cartella di aver fornito le informazioni corrette e fa apporre la firma del paziente.
- **Questo però nulla ha a che vedere con l'obbligo di segnalazione da parte del medico**, che più o meno apertamente questo articolo vuol proporre.
- Va infatti sempre difeso il diritto alla privacy ed il **rapporto fiduciario medico-paziente**