



Il Presidente

Audizione in Commissione Igiene e Sanità del 19/3/2019  
del Presidente Tarcisio Levorato

Considerazioni su Disegno di Legge n. 716 preparate assieme al Comitato scientifico di AEER

### **Commenti sulla premessa che a nostro avviso andrebbe interamente riscritta.**

1. La popolazione italiana è di 60.000.000 di abitanti e se è vero che la prevalenza dell'Epilessia varia tra 0.6 e 1 %. Allora i numeri corretti sarebbero con precisione i seguenti: 362.904 – 604.840. Ma di prassi nelle pubblicazioni divulgative per semplicità si scrive che l'epilessia interessa in Italia **oltre 500.000 persone**, anche perché dati precisi non sono noti.
2. Non comprendiamo cosa si intenda con “piena cittadinanza delle persone con epilessia”. Io mi sono sempre sentito cittadino come gli altri. Certo ci sono delle limitazioni che credo siano giuste (patente, porto d'armi). Semmai la battaglia deve essere altra. Quella contro lo stigma molto spesso individuale/sociale/culturale. Elemento questo che ha radici profonde nella società in generale e che esige una comune lotta. Forse per “piena cittadinanza “ si intende che lo Stato attui piani nazionali di assistenza sanitaria per la gestione dell'epilessia, che puntino a superare disuguaglianze e iniquità nei servizi sanitari, sociali e simili, così com'è richiesto dalla Raccomandazione del Comitato Esecutivo dell'Assemblea Mondiale della Sanità. Se è questo l'intendimento allora va bene.
3. Perché fare riferimento alla “Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità”, quando basterebbe citare documenti più recenti quali la Dichiarazione scritta del Parlamento Europeo del 9-5-2011 e la Dichiarazione dell'Assemblea Mondiale della Sanità (WHA) del 2-2-2015, che si riferiscono in modo specifico alle persone con epilessia.
4. Si richiede una Commissione Nazionale permanente e fra i suoi partecipanti ci dovrebbero essere le Industrie, ma perché?, a quale scopo?
5. Alla terza pagina ci troviamo di fronte ad un excursus dei “cosiddetti successi” dell'AICE. Vorrei ricordare che in Italia si occupano di Epilessia molte altre Associazioni, tra cui la mia, AEER, la FIE che è una Federazione che raggruppa 22 Associazioni in 11 regioni, le Società Scientifiche quali la LICE, la SIN, La SINPIA, la SINP.

### **Commenti ai singoli articoli**

**Art. 1** Con questo articolo si vuole sancire il la “*guarigione*” dall'Epilessia, che deve essere certificata da un medico specialista. Non vengono chiariti i criteri che si vogliono adottare. Si interviene sulla legge della patente nel momento in cui si vuole sostituire il paragrafo D del DL n 59



Il Presidente

del 18-4-2011. Ma questa cosa qui credo debba essere discussa preventivamente con chi dovrà poi certificare, non penso che sia sufficiente un articolo di legge per dichiarare guarita una persona.

**Art.2** al Comma 1 si parla di “crisi epilettica o epilessia” come fosse la stessa cosa. In realtà la crisi epilettica è il sintomo della malattia Epilessia. Quindi è bene usare solo il termine “epilessia”. Comma 2 troviamo alquanto strano dover fare ricorso ad un ulteriore articolo di legge per evitare situazioni di esclusione o restrizione nei confronti delle persone con epilessia farmaco-resistenti. E le altre persone con epilessia si presume con ne abbiano? Comma 3 si concede per un anno a tutte le persone con diagnosi di epilessia un'invalidità minima del 46% previo accertamento di una Commissione medico-legale – a chi non lavora e del 60% a chi è occupato. Qui mi sfugge la ratio di questo comma. Noi Ci opponiamo fermamente a questa norma intimidatoria che non rispetta l'autonomia discrezionale della persona con epilessia e che rischia di produrre l'effetto diametralmente opposto alle intenzioni della premessa.

Ma ci rendiamo conto di cosa significa rendere „invalida“ una persona affetta da una patologia già di per se' così gravata dallo stigma come l'epilessia, proprio nel momento più delicato dell'emergenza della patologia e dell'inizio della presa in carico? Potrebbe significare, ad esempio, perdere il posto di lavoro. In altri termini: non opporsi allo stigma, ma promuoverlo.

Nulla vieta alla persona con epilessia di avvalersi della legge 104, ma per sua scelta, non per una legge dello Stato applicata in maniera indiscriminata!

Molto più utile una norma che agevoli il percorso già sancito dalla normativa vigente attraverso i decreti attuativi, ad esempio rendendo più specifici ed attuali gli indici di gravità della patologia e di impatto sulla qualità di vita e sul grado di autonomia.

Comma 4-5-6 crediamo che anche qui valga il diritto della libera scelta e non dell'automatismo.

Comma 7 Qui viene affrontato il delicato e importante problema della somministrazione dei farmaci a scuola. Si parla di somministrazione non specialistica, senza chiarire cosa significa, in sostanza si fa confusione. Crediamo sia necessario ripartire dal Tavolo di lavoro interministeriale e recuperare le buone prassi esistenti in alcune regioni.

**Art. 3** In questo articolo adesso si parla di remissione clinica e non più di guarigione affrontata nell'art.1. Francamente dobbiamo dirlo come persona con epilessia facciamo fatica a capire il senso e la necessità di questo articolo.

**Art.4** Commissione nazionale permanente. Al Comma 1 questa Commissione avrebbe compiti talmente vasti che di norma competono al Ministero della Salute, all'AIFA e alle Regioni. Una Commissione che al Comma 2 sarebbe composta oltre che Associazioni delle persone con epilessia, da professionisti operanti nel settore, anche da rappresentanti indicati dalle Associazioni Industriali



### Il Presidente

impegnate nel relativo settore terapeutico. Ma perché gli industriali? A chi giovano all'interno di una Commissione nazionale che dovrebbe avere compiti che riguardano anche la ricerca?

Se proprio si vorrà fare una Commissione nazionale credo che occorrerà parlare con chi la malattia la conosce perché la vive sulla propria pelle tutti i giorni, assumendo i farmaci, facendo gli EEG, la TAC e la RM e altri esami quando necessari, poi parlando con i gli specialisti che gli seguono.

**Art. 5** Comma 3 viene affrontato il delicato problema dell'obbligo di segnalazione delle persone con epilessia che guidano senza possedere i requisiti richiesti dalla legge. Quest'obbligo non può essere fatto ricadere sul neurologo che ha in cura il paziente che violerebbe il rapporto di fiducia "medico-paziente" e contravverrebbe al rispetto della privacy.