



SINPIA

**Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza**

MEMORIA

**Relativa all'invito ad Audizione informale sul DdL n. 716
presso la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica**

Redatta dal professor Renzo Guerrini – Vice Presidente SINPIA
Direttore Unità Operativa Complessa Neurologia Pediatrica e Centro di Eccellenza in
Neuroscienze – AUO Meyer-Università degli Studi di Firenze.
Presidente del Collegio dei Professori Universitari di Neuropsichiatria Infantile.

A seguito di confronto con i colleghi professor Giuliano Avanzini, Primario emerito dell'IRCCS Carlo Besta di Milano, e professor Emilio Franzoni Presidente della Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP), già Direttore della UOC di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Bologna, ed il Presidente dell'associazione laica AICE ONLUS dottor Giovanni Battista Pesce, riporto il nostro contributo per l'auspicata approvazione del Disegno di Legge n. 716 per dare piena cittadinanza alle persone con epilessia.

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. Le conseguenze delle crisi sul comportamento e la compromissione che esse possono determinare sono molto variabili da un soggetto all'altro e anche in uno stesso soggetto da una crisi all'altra.

Le definizioni sopra riportate 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, a volte in modo molto netto, da altri tipi di disturbi transitori di funzione cerebrale come la perdita di coscienza dovuta ad una sincope per esempio. Si distinguono vari tipi di epilessia che differiscono per cause, storia naturale (età d'esordio, evoluzione clinica), tipo di crisi, sintomi associati alle crisi, risposta alle terapie, per questo motivo è invalso l'uso di utilizzare il plurale "epilessie" per definire questo gruppo di affezioni.

E' però opportuno, proprio in riferimento al testo del DdL 716, considerare che le normative vigenti (tra cui ad es. DLgs n. 59 del 2011 – Allegato III) prevedono, sia in caso di "EPILESSIA" (lettera D.1.) sia in caso di "CRISI EPILETTICA" (iniziale o isolata o perdita di coscienza – lettera D.2.) , come pure di "PRIMA O UNICA CRISI EPILETTICA NON PROVOCATA" (D.7.3.) limitazioni all'idoneità alla guida e relativa

valutazione/certificazione/parere/obbligo di specifica di periodo d'interdizione alla guida da parte di medico specialista in neurologia o disciplina affine.

Pur essendo chiara la distinzione tra “epilessia” e “crisi epilettica” il DdL n. 716, giustamente, non elude la previsione delle limitazioni previste anche per “crisi epilettica”.

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 sta svolgendo al momento della comparsa della crisi ed è quindi sensibilmente influenzata dall'occupazione lavorativa o dalle abitudini del paziente e dai luoghi frequentati. 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.

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 disposizioni relative all'epilessia che si trovano in numerosi leggi e decreti inerenti la scuola, il mondo del lavoro, l'idoneità di guida di autoveicoli e natanti, l'idoneità sportiva o altre attività potenzialmente a rischio, hanno certamente contribuito a migliorare la vita sociale delle persone con epilessia, ma richiedono ulteriore elaborazione basata su evidenze medico-scientifiche e medico sociali.

Elaborazioni che devono scandirsi in una norma che, come proposto dal DdL n. 716, dia Piena Cittadinanza alle persone con epilessia così come auspicato dall' “invito” della Dichiarazione scritta del Parlamento Europeo 0022/2011, dalla “esortazione” della Epilepsy Resolution della World Health Assembly approvata il 26 maggio 2015 ma già ben “previste”, in riferimento alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, e “recepite” dal nostro Paese con la relativa L. 18 del 3 marzo 2009.

Qui con l'auspicata approvazione, nella corrente LEGISLATURA, del DdL n. 716 si vuol riconoscere alle persone con epilessia il pieno accesso alle misure inclusive già diritto per altre patologie invalidanti e farla uscire da un evidente stato di scarsa comprensione, pregiudizio e clandestinità.

I punti particolarmente qualificanti il DdL n. 716 sono:

- Il riconoscimento, su richiesta dell'interessato e non verso automatismo, dei diritti delle persone affette da epilessia con particolare riguardo a:
 - Accesso alle terapie e presa in cura sanitaria e sociale;
 - Riconoscimento delle condizioni invalidanti;
 - Promozione dell'inclusione scolastica e lavorativa, anche, per quanti già occupati, in riferimento all' Art. 4. del DLgs 151 del 2015 “Modifica dell'articolo 4 della legge 12 marzo 1999, n. 68”;

- Diritto alla mobilità e, nei casi, all' idoneità alla guida;
- Superamento oggettivo dei pregiudizi e promozione proattiva d' inclusione da parte della Comunità.
- Il riconoscimento di misure inclusive e giusti accomodamenti, di cui alla L. 18/09, a fronte delle limitazioni previste sia per la certificazione di epilessia sia le singole crisi epilettiche;
- Il riconoscimento in evidenza scientifica della guarigione per persone già affette da epilessia.

In riferimento a quest'ultimo punto: la guarigione dall'epilessia, ritengo precisare che come in molti altri processi patologici, quelli che sottendono un'epilessia possono concludersi con la remissione e anche la completa 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). Altre forme comuni a guarigione certa è sono l'Epilessia Assenze del Bambino e 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% nell' epilessia assenze (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.

PROPOSTE EMENDATIVE

- 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, *dando il giusto rilievo ai temi per ordine di popolazione interessata;*
- Nell'articolo ex 2 sostituire la dizione “epilessia farmaco-resistente” con “epilessia attiva” *comprendente quindi il completo spettro delle condizioni necessitanti la somministrazione di farmaci/terapia;* il termine farmaco-resistente è infatti altamente inappropriato, facendo riferimento a specificità terapeutiche non sempre accertabili.
- Articolare diversamente alcuni altri punti mantenendone l'essenza inclusiva.

Il Titolo della DdL

- * Nel titolo del DdL n. 716, dopo “Disposizioni concernenti” cancellare “il riconoscimento della guarigione e”

‘sì che risulti:
“Disposizioni concernenti la piena cittadinanza delle persone con epilessia”
(ciò per porre la centralità su tutte le diverse condizioni delle persone con epilessia e non solo su aspetti molto particolari);

Ordine degli articoli

- * Si ritiene più razionale invertire l'articolo 1 con l'articolo 2.
(ciò per compilare i temi in ordine d'importanza della popolazione interessata);

Testo degli specifici articoli:

Art. 1 – già art. 2 -

- * Sostituzione, nel titolo dell'articolo del termine “farmacoresistente” con “attiva”;
(ciò per comprendere il completo spettro delle condizioni in relazione alla ricerca/definita terapia);
- * Inserimento al comma 3, a seguito “della legge n. 68 del 1999” di “ e s. m. i.
(ciò, a fronte dei limiti derivanti dalla certificazione della manifestazione patologica e dalla volontarietà di sottoporsi ad accertamento, in riferimento sia a quanti disoccupati sia a per quanti già occupati, a quanto previsto – con approccio bio-psico-sociale e non meramente sanitario-tabellare - all' Art. 4. del DLgs 151 del 2015 “Modifica dell'articolo 4 della legge 12 marzo 1999, n. 68”);
- * Inserimento al comma 4, a seguito di “epilessia farmacoresistenti’,” di “con crisi con perdita del contatto con l'ambiente e/o capacità di interagire correttamente,”
(ciò per meglio definire la popolazione interessata);
- * 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” ed a seguito di “commissione medica” di “integrata di cui alla L. 104/1992 e s. m. i. art. 4”
(ciò per meglio definire la popolazione interessata e specificare la commissione competente);
- * Inserimento al comma 6, a seguito di “epilessia farmacoresistente’,” di “con crisi con perdita di contatto con l'ambiente e/o capacità di interagire,”;
(ciò per meglio definire la popolazione interessata e specificare la commissione competente);
- * Cancellazione al comma 7 del termine “farmacoresistenti” dopo “a forme di epilessia” ed inserimento dopo “autorità scolastiche” di “come dalle relative Raccomandazioni Ministeriali del 25.11.2005 – MIUR/MS - contenenti le linee guida per la definizione degli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico.”
(ciò per riferirsi sia all'assunzione di terapia ordinaria sia al bisogno come pure precisare l'Atto a cui si fa riferimento);

Art. 2 – già art. 1 -

- * 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”
(ciò per mera semplificazione del testo);

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, in neuropsichiatria infantile o in discipline affini, 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 in neuropsichiatria infantile o in discipline affini,” cancellando “, da due professionisti operanti nei centri di riferimento regionali per l’epilessia”.
(ciò al fine di rappresentare adeguatamente le istanze relative anche alle problematiche connesse con l’epilessia in età pediatrica e per precisare il mero compito propositivo della Commissione);

Art 5

- * Cancellare al comma 3, lettera a) sub 2) “locale” dopo “azienda sanitaria”
(ciò a comprendere tutte le tipologie);
- * Cancellare il sub 4) della lettera a) del comma 3
(ciò in quanto ininfluyente);

Art 6

- * Inserire lettera c) al comma 3 bis con il seguente testo:
ai punti D.2 e D.3, a seguito di “specialista in neurologia, in neuropsichiatria infantile o in disciplina equipollente, (ai sensi del D.M. 30 gennaio 1998 e successive modifiche e integrazioni.)” è aggiunto “ o affine” ed ai punti D.4 e D.5 il termine “equipollente” è sostituito con “affine”.
(ciò, in riferimento anche alla certificazione d' idoneità alla guida per soggetti in età evolutiva, per comprendere quanti specializzati in Neuropsichiatria infantile ed equipollenti)

Grazie per l'attenzione

Renzo Guerrini

Professore Ordinario di Neuropsichiatria Infantile



Recapiti:

r.guerrini@meyer.it

335 5974889

*Segreteria S.I.N.P.I.A.: Biomedica srl – Via L. Temolo 4 (Torre U8) 20126 Milano
Tel. 02 45498282 – Fax 02 45498199 – e-mail: segreteria@sinpia.eu*