



MEMORIA

relativa l'Audizione informale del 19.3.2019 sul DdL n. 716 presso la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica

Redatta da Roberto Speciale Presidente Nazionale ANFFAS Onlus Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettive e/o Relazionali

Premessa

Il sostegno e contributo che ANFFAS intende offrire all'esame ed all'approvazione del Disegno di Legge n. 716 è generato dall'impegno per l'inclusione delle persone con disabilità che l'associazione pone da oltre 60 anni nel nostro Paese, con una articolata e puntuale presenza in 17 regioni ed oltre 240 strutture associative, presenti ed operanti sull'intero territorio nazionale.

La piena condivisione dell'azione per la piena cittadinanza delle persone con epilessia, posta in essere da diverse Legislature dall'AICE e qui espressa nel DdL n. 716, è radicata in due specifici settori del nostro intervento.

L'uno è la rilevanza con cui questa patologia sociale, come nella popolazione in generale, è presente l'ampio arco delle persone con disabilità "intellettive e relazionali" verso cui si caratterizza il nostro impegno.

L'altro è la piena condivisione dell'approccio universalistico espresso da AICE nel conseguimento, come le Raccomandazioni Ministeriali per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico del 2005, di diritti per tutti e non per patologia come pure, invece, la rimozione di specifici disposti discriminanti la sola patologia come ad esempio l'abrogazione, con il DLgs n. 59/11, dell'art. 320 del DPR 495/92 che negava la guarigione anche per una sola crisi epilettica. Una caratteristica che ci accomuna nell'essere parte della FISH e di rapportarci, grazie Legge 3 marzo 2009, n. 18. "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, a tale condizione con approccio bio-psico-sociale e non meramente sanitario e tabellare.

Qui con l'auspicata approvazione del DdL n. 716 si vuol riconoscere alle persone con epilessia il pieno accesso alle misure inclusive già diritto per le altre patologie invalidanti e farla uscire da una evidente e permanente stato di

Personalità Giuridica riconosciuta con D.P.R. 1542/64

Iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale al n. 95/04
Codice Fiscale 80035790585 - Partita Iva 05812451002 - C/C Postale n. 75392001



clandestinità dovuto anche ad una presa in cura che, inconsistente per quello sociale, si esaurisce sull'aspetto sanitario.

In relazione all'articolato quadro sanitario di condizioni patologiche e di parimenti articolata varietà di crisi epilettiche, alla realtà di terapie farmacologiche sedanti e non curanti, alla permanenza di una diffusissima farmacoresistenza, alla necessità di ancor lungo periodo di tempo necessario per la Ricerca, all'evidenza che non di sole pillole vive la persona con epilessia ma anche di qualità della vita quotidiana, **è necessario che in questa Legislatura si dia piena cittadinanza alle persone con epilessia.**

Un Atto inclusivo che, tra l'altro ed in specie per le persone con crisi epilettiche con perdita di contatto con l'ambiente e/o capacità d'agire, garantisca il diritto all'accesso alle misure sociali inclusive in specie per la scuola, il lavoro e la mobilità, rimuovendo oggettivamente quella forzata discriminazione che troppo spesso la si vuole generata solo da fattori culturali.

ANFFAS evidenzia come il DdL n. 716, oltre a quanto già espresso sulla condizione di farmacoresistenza, offre giusto approccio anche a quelle di remissione (assenza di crisi pur in terapia) e di guarigione che, pur limitata ed anche se fosse per un solo caso, va, evidentemente con certificazione in evidenza scientifica dei medici competenti, riconosciuta come per altro già conseguito da AICE nel DLgs. N.59/11 e certificato nel mondo scientifico anche se solo per alcune epilessie.

Per ANFFAS i punti particolarmente qualificanti il DdL n. 716 sono:

- Il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia con particolare riguardo a:
 - Accesso alle terapie e presa in cura sanitaria e sociale;
 - Diritto alla mobilità e, nei casi, all'idoneità alla guida;
 - Riconoscimento delle condizioni invalidanti;
 - Promozione dell'inclusione scolastica e lavorativa, anche, per quanti già occupati, in riferimento all' Art. 4. Modifica dell'articolo 4 della legge 12 marzo 1999, n. 68;
 - 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 (si veda, tra l'altro, quanto previsto dal DLgs n. 59/11) le singole crisi epilettiche;
- Il riconoscimento in evidenza scientifica della guarigione per persone già affette da epilessia.
-

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;
- Precisare, coniugandosi a quanto previsto con il DLgs. N. 59/11 per gli autoveicoli, le condizioni che determinano il rilascio della patente nautica ai soggetti con epilessia;
- Articolare diversamente alcuni altri punti mantenendone il valore generale.

Le seguenti proposte sono maturate anche in riferimento a confronto sul DdL n. 716 tra il professor Giuliano Avanzini (Istituto Besta di Milano - già past presidente dell'ILAE), il prof. Renzo Guerrini (Università di Firenze – Vice Presidente SINPIA), il prof. Emilio Franzoni (Università di Bologna – presidente SINP) ed il presidente dell'associazione laica (AICE ONLUS) dott. Giovanni Battista Pesce e diretto confronto di ANFFAS con quest'ultimo.

* Nel titolo del DdL, dopo "Disposizioni concernenti" cancellare "il riconoscimento della guarigione e" (*ciò per porre la centralità su tutte le condizioni delle persone con epilessia e non solo su limitatissima particolarità*);

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

Sugli specifici articoli:

- Art. 2

* Sostituzione, nel titolo dell'articolo del termine "farmacoresistente" con "attiva";

* 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" ed 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 farmacoresistente’,” di “con crisi con perdita di contatto con l’ambiente e/o capacità d’agire,”;

* 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.”

- 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”

- 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 affine, 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 affine” 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 4) 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 medico legale 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 affine. 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 affetti o che abbiano sofferto in passato di manifestazioni epilettiche ripetute, se non a fronte di riconoscimento di guarigione.”

Grazie per l’attenzione

Roberto Speziale

Recapito roberto.speziale@anffas.net

Recapito cell. 348 2572691