



Memoria resa per il ciclo di audizioni promosso dalla X Commissione del Senato allo scopo di approfondire questioni relative l'epilessia nell'ambito dell'esame dei Disegni di Legge n. 122 Senatrice Elisa Pirro - *“Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e dei diritti delle persone affette da epilessia”*, n. 269 Senatore Antonio De Poli - *“Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia”*, n. 410 Senatrice Sandra Zampa - *“Disposizioni concernenti la piena cittadinanza delle persone con epilessia”* e n. 898 Senatrice Licia Ronzulli - *“Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia”*.

Memoria Società Italiana di Neurologia Pediatrica - Presidente Martino Ruggiero - Università degli Studi di Catania

Redatta da:

Professor Emilio Franzoni - Past-Presidente SINP  
già Professore Associato di Neuropsichiatria Infantile  
Università Alma Mater di Bologna

Prof. Francesco Pisani – Tesoriere SINP  
Professore Ordinario di Neuropsichiatria Infantile  
Società Italiana di Neurologia Pediatrica  
Sapienza università di Roma

Professor Alberto Spalice - Coordinatore dei GdS SINP  
Prof Ordinario di Pediatria  
Direttore UOC Pediatria Dipartimento Materno Infantile Policlinico Umberto I  
Università La Sapienza

Presentazione della società:

La Società Italiana di NeuroPediatria (SINP) è stata fondata a Roma il 7 luglio 1976.

In precedenza, alcuni pediatri italiani esperti in neurologia infantile (tra i quali A. Fois, GB. Cavazzuti, P. Iannetti, L. Pardelli, L. Pavone, F. Cordelli) si erano riuniti a Siena nel 1970, per dar vita nel 1972 alla società italiana di elettroencefalografia pediatrica. Questa società aveva già tenuto un congresso a Cesena nel 1973, dedicato alle convulsioni febbrili (organizzatore GC. Biasini), un secondo a Tirrenia nel 1974 (organizzatore L. Pardelli) e un terzo, già denominato congresso di neuropediatria, a Viterbo nel settembre 1975 (organizzato da F. Corbelli). Una volta trasformata la Società di EEG nella SINP, ne fu costituito il Consiglio Direttivo con Presidente Alberto Fois. Proseguirono poi i congressi nazionali con sequenza annuale, sempre trattando esaurientemente i temi neuropediatrici di attualità. Già a Viterbo erano state esaminate le epilessie infantili progressive, nei loro aspetti biologici, immunologici, metabolici, anatomico-patologici, genetici, nosografici (sindrome di West, sindrome di Lennox, epilessia mioclonica, encefalite sclerosante subacuta, e così via), neuroradiologici, terapeutici, neurochirurgici, con la partecipazione anche di relatori stranieri: Gullotta (Bonn), Lyon (Parigi), Vassella (Berna).

Nel settembre 1976, a Rimini, il congresso affrontò il tema degli idrocefali infantili non tumorali (aspetti fisiopatologici, anatomico-patologici, clinico-diagnostici, evolutivi, chirurgici).

Questo congresso, organizzato da GB. Cavazzuti, consentì anche di verificare il notevole interesse dei pediatri per la Neuropediatria, non solo in rapporto al gran numero delle presenze, ma anche in rapporto alle molte successive adesioni alla SINP. Gli iscritti alla Società arrivano in breve tempo a oltre 80. In varie sedi (Siena, Modena, Roma, Verona, Genova, Pisa, Firenze, Bologna, Catania, Milano, Ferrara, Ancona) e si organizzarono via via piccoli gruppi di lavoro interessati alla neuropediatria, che portarono i contributi della loro esperienza ai successivi congressi.

Lo statuto della SINP precisava che lo scopo dell'associazione era di incoraggiare la ricerca nel campo della Neurologia infantile, per la prevenzione, diagnosi e terapia delle malattie del sistema nervoso del bambino, anche con scambi culturali con studiosi stranieri. La SINP si considerava espressione della Società Italiana di Pediatria (essendo la Neuropediatria una sub-specialità della pediatria), benché potessero farne parte, come membri associati, anche specialisti di altre materie, purché svolgessero attività nel settore della Neurologia Infantile. In effetti, soprattutto all'inizio, entrarono nella SINP anche alcuni affiliati alla Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile, pur essendo quest'ultima nata come gemmazione della psichiatria dell'adulto (rispetto alla quale i neuropsichiatri infantili hanno peraltro sempre rivendicato l'autonomia culturale e operativa, dichiarando nel contempo di volersi occupare anche della Patologia Neurologica del bambino). Nel giugno 1977 si tenne a Catania il terzo congresso della SINP, delicato ad encefaliti, miopatie, disfasie, organizzato da Lorenzo Pavone.

Il successivo quarto congresso, a Bologna, nel settembre 1978 (organizzatrice Emilia Scanabissi), trattò delle urgenze in Neuropediatria nel neonato, negli stati di male, nei traumi cranici, nelle intossicazioni, nel coma, nonché della diagnosi precoce del danno neurologico pediatrico.

Il quinto congresso ebbe luogo ad Ancona nel settembre 1979 (organizzato da Luigi Piattella), portando importanti contributi sui tumori cerebrali (sui quali relazionarono anche Evrard, Gullotta e vari neurochirurghi) e sugli effetti collaterali dei farmaci antiepilettici.

Nell'ottobre 1980 si svolse a Siena il sesto congresso, organizzato da Alberto Fois, con tavole rotonde sulla sindrome di West (furono coinvolti i rappresentanti dei principali gruppi di lavoro italiani), sui danni fetali da droghe e sulle paralisi cerebrali infantili, con la partecipazione di Fernandez Alvarez (Barcellona).

Certamente nel corso degli anni '80 la Neuropsichiatria italiana si è andata affermando, in condizioni non facili, come disciplina della pediatria autonoma, riscuotendo anche significativi riconoscimenti internazionali. Ha dimostrato di essere una delle più importanti frontiere della nostra Pediatria, rispondendo alle esigenze che in vario modo si manifestavano nella società e che erano puntualmente espresse dai medici di famiglia (pediatri e non) e da quanti avevano a cuore la tutela della salute dei soggetti di età evolutiva. In questi anni la Società di Neuropediatria ha ottenuto successi anche in ambito universitario, riuscendo ad inserire la materia "Neurologia Pediatrica" nel gruppo concorsuale di Pediatria, benché la Neuropsichiatria infantile avesse fatto collocare la stessa materia anche nel suo gruppo.

I congressi proseguirono negli anni.

Da diverse Legislature la nostra società sostiene l'impegno AICE perché venga approvata Legge che dia piena cittadinanza agli oltre 550mila italiani con epilessia e loro famiglie, un impegno condiviso da SINP come pure in ambito professionale dalla SINPIA-Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza ed in quello laico da ANFFAS-Associazione Nazionale di Famiglie e Persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e FISH-Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap.

### **Considerazioni e proposte:**

In riferimento all'articolato dei Disegni di Legge n. 122, n. 269, n. 410 e n. 898, la SINP li ritiene positive e convergenti previsioni per definire un adeguato testo di Legge sulla condizione delle persone con epilessia e le azioni per la loro cura ed inclusione.

Dall'esame di detti DdL non emergono, in via generale, elementi di contrasto tra gli stessi o critici rispetto le posizioni scientifiche ed etiche della Società.

Dal confronto tra gli stessi il DdL n. 898 risulta, pur simile e convergente con i DdL n. 122 e n. 410, strutturato in modo più organico, più completo nelle previsioni ed attuale rispetto sia alla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità come pure della Risoluzione WHA73.10 "Intersectoral Global Action Plan on epilepsy and other neurological disorders". Il DdL n. 269, pur riferendosi alla Convenzione ONU risulta meno puntuale.

La Società SINP quindi, ritiene opportuno procedere ad affrontare i temi e previsioni scanditi dai diversi DdL sulla base della compilazione riportata dal DdL n. 898.

## **FINALITA'**

Quanto riportato all'art. 1 del DdL n. 898 risulta completo, comprensivo delle rispettive previsioni degli altri DdL e condivisibile.

## **DESTINATARI**

Quanto riportato all'art. 2 del DdL n. 898 risulta completo, comprensivo delle previsioni dei DdL n. 122 e n. 410 e condivisibile in quanto prevede accesso alle agevolazioni inclusive a fronte delle limitazioni conseguenti sia la mera certificazione di crisi epilettica come pure a seguito di diagnosi di precisa forma di epilessia. Non si condivide quanto riportato dal DdL n. 269 in quanto ci si riferisce, se non per quanto a quanti guariti, a condizioni sovrapponibili: "persone affette da epilessia certificata" e "persone affette da epilessia farmaco-resistenti". Anche le epilessie farmaco-resistenti sono certificabili.

Positivo e condivisa è la specifica riferita all'identificazione del medico competente per le epilessie presente nei DdL 122, 410 ed 898;

A seguire il DdL n. 898 riporta in successione, agli artt. n. 3, n. 4, n. 5 e n. 6, una serie di previsioni scandite per interesse generale della coorte delle persone con epilessia per poi, analiticamente, riferirsi a specifiche condizioni riportate per dimensione della popolazione interessata, da quelle in remissione, ove le terapie controllano le crisi epilettiche, a quelle in farmaco-resistenza ed infine a quella parte della popolazione guarita.

## **LIMITAZIONI ALLE PERSONE AFFETTE DA CRISI EPILETTICHE O EPILESSIA**

Quanto riportato all'art. 3 del DdL n. 898 risulta condiviso in quanto ciò prevede che le limitazioni imponibili siano previste sulla base delle conoscenze scientifiche e non su discriminante preconetto culturale. Sia per quanto alla previsione di giusto accomodamento e di percorso di cura ed inclusivo su progetto di vita il testo, consonante con le previsioni parimenti riportate, pur in altri articoli, negli altri DdL n. 122 e n. 410, pienamente allineato all'approccio bio-psico-sociale della condizione patologica e conseguente percorso inclusivo.

Se il consolidamento delle Raccomandazioni Ministeriali per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico per sedare le crisi epilettiche prolungate è di gran rilievo anche per la sua previsione in altri ambiti, essenziale, in specie per quanti con maggiori difficoltà, dotarsi di strumenti che renda possibile il percorso inclusivo tra scuola e lavoro senza soluzione di continuità, inserendo gli Uffici Scolastici Regionali, le Università ed i Centri di Formazione, tra i soggetti previsti per gli Accordi territoriali per il collocamento mirato al lavoro previsti dal DLgs n. 151/2015. Di grandissimo rilievo è il tema dell'avvio al lavoro e del suo mantenimento a seguito di prima crisi e per un periodo di almeno un anno per l'accertamento della forma di epilessia e la ricerca di terapia adeguata e tollerata. In riferimento a quest'ultimo tema, il mantenimento del posto di lavoro il DdL n. 898 risulterebbe, se non determinante criticità con il Ministero competente, integrabile con quanto previsto al comma 3 dell'art. 2 del DdL n. 122.

## **Si propone l'inserimento nel testo del DdL n. 898**

### **Art. 3 - comma 4.**

Inserire "gli uffici scolastici territoriali, università degli studi" prima del testo "le organizzazioni sindacali dei lavoratori..." e "centri di formazione professionale" prima de "le cooperative sociali di cui alla legge 8 novembre 1991, n. 381, nella lettera b) del comma 1 dell'articolo 1 "Collocamento mirato" del DECRETO LEGISLATIVO 14 settembre 2015, n. 151

### **Art. 3 - comma 5.**

"A seguito di diagnosi di crisi epilettica o epilessia, da parte di "medico competente per le epilessie", la persona certificata può richiedere apposito accertamento da parte della commissione medica ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, ai fini dell'accertamento della disabilità'handicap. Al paziente è comunque riconosciuta, per il periodo di un anno dall'avvio della ricerca di terapia tollerata ed appropriata e ai soli fini dell'articolo 4, commi 3-bis e 4, della legge 12 marzo 1999, n. 68, un'invaldità pari al 60 per cento, anche qualora la percentuale di invalidità accertata dalla commissione medica sia inferiore.

## **EPILESSIA IN STATO DI REMISSIONE CLINICA**

Quanto riportato all'art. 4 del DdL n. 898 risulta condivisa ed offre un grado di tutela a quanti riescono a controllare terapeutamente le crisi epilettiche, ma per il solo fatto di averle avute vengono, pur idonei, spesso immotivatamente esclusi da mansioni lavorative o altro.

## **DIRITTI DELLE PERSONE AFFETTE DA FORME DI EPILESSIA FARMACORESISTENTI**

Quanto riportato all'art. 5 del DdL n. 898, pur rimandando a successivo attore ed atto la modifica della tabella di riferimento, riporta, in pieno approccio bio-psico-sociale, giuste e complete previsioni inclusive per la più delicata delle condizioni, per quanti pur assumendo le terapie manifestano crisi epilettiche. Previsioni comprensive di quelle degli altri DdL.

## **RICONOSCIMENTO DELLA GUARIGIONE NELLE EPILESSIE**

Quanto riportato all'art. 6 del DdL n. 898 trova piena convergenza in tutti i DdL e, come pure i DdL n. 122 e n. 410, coniuga la certificazione all'evoluzione del pensiero scientifico e non alla compilazione dei possibili casi odierni.

## **OSSERVATORIO NAZIONALE PERMANENTE PER L'EPILESSIA**

Quanto riportato all'art. 7 del DdL n. 898 offre al mondo dell'epilessia un tavolo per sviluppare al meglio la conoscenza della dimensione della patologia e del sistema per la sua cura ed inclusione. I campi d'intervento risultano adeguati così come pure la previsione dei componenti.

## **MODIFICHE AL DECRETO LEGISLATIVO 18 APRILE 2011, N. 59**

Quanto riportato all'art. 8 del DdL n. 898, pienamente condiviso, converge con le previsioni dei DdL n. 122 e n. 410 e, oltre per quanto relativo al riconoscimento dei casi di guarigione, rimuove dal Dlgs alcune incomprensibili penalizzazioni imprevedute dalle Direttive CE e precisa l'attore della segnalazione alla Motorizzazione Civile in caso d'inidoneità alla guida.

## **DISPOSIZIONI IN MATERIA DI CERTIFICAZIONE D'INIDONEITÀ ALLA GUIDA DI VEICOLI A MOTORE E AGEVOLAZIONI ALLA MOBILITÀ, NONCHÈ IN MATERIA DI PATENTE NAUTICA**

Quanto riportato all'art. 9 del DdL n. 898, fornendo precisa modalità formale di comunicazione della certificazione d'inidoneità alla guida a persone in età, accesso ad agevolazioni lavorative e riportando anche per la patente nautica, entro i criteri d'idoneità di cui al DLgs n. 59/11 completa condiviso quadro normativo per la cura e l'inclusione delle persone con epilessia e loro famiglie.

## **COPERTURA FINANZIARIA**

Quanto riportato all'art. 9 del DdL n. 898, anche rispetto agli altri DdL, conferma il giudizio positivo espresso, pur per tutti i DdL, in specie per il n. 898.

Rimanendo a disposizione della X Commissione per eventuali approfondimenti, si auspica pronta approvazione di Legge che dia piena cittadinanza per la persone con epilessia.

Professor Emilio Franzoni  
Prof. Francesco Pisani  
Professor Alberto Spalice

Roma, 29.04.2024