

GRUPPO DI STUDIO EPILESSIA

Coordinatore: prof. Umberto Aguglia

Considerazioni su Disegno di legge n.716

Audizione Commissione Igiene e Sanità Senato, Roma, 14/02/19 ore 10:30

Art. 1 Riconoscimento della guarigione delle persone affette da epilessia

Commi 1-3

- **Considerazione:** da abolire per intero. Vale precisare che non esistono criteri internazionali e condivisi sul concetto scientifico di "guarigione" dall'epilessia, con l'unica eccezione delle epilessie età-dipendenti ad evoluzione favorevole. L'assenza di crisi da oltre 10 anni in pazienti che non assumono terapia anti epilettica da almeno 5 anni non garantisce l'avvenuta "guarigione" da un punto di vista scientifico. Esistono infatti forme di "oligoepilessia" in cui la frequenza delle crisi, pur in assenza di terapia, è molto rara e può superare i 10 anni. Per tali motivi, lo specialista si troverebbe nell'impossibilità di emettere, secondo scienza e coscienza, un certificato che attesti l'avvenuta "guarigione" al di fuori delle epilessie età dipendenti ad evoluzione favorevole. Il D.lgs. n. 59/2011 contempla la guarigione finalizzandola però al rilascio della patente di guida. L'applicazione del citato D.lgs 59/2011 spetta ad un'apposita Commissione. Non si comprende, quindi, la necessità di ribaltare ad un'altra Commissione l'applicazione della norma, innescando così una complicazione a discapito del paziente.

Art. 2 Diritti delle persone affette da forme di epilessia farmaco – resistente

Comma 1: ... *uno stato patologico determinato da crisi epilettica o epilessia...*

- **Considerazione:** si confonde "crisi epilettica" (sintomo, spesso occasionale, non destinato quindi a ripetersi) con "epilessia" (malattia contraddistinta dalla cronica ripetizione di crisi epilettiche). Il termine "crisi epilettica" andrebbe quindi abolito, lasciando solo epilessia.

Comma 3 (I periodo): *A seguito di diagnosi di crisi epilettica o epilessia...*

- **Considerazione:** vedi sopra.

Comma 3 (I periodo): ...*alla persona presa in cura sono riconosciute, per il periodo di un anno dall'avvio di ricerca di terapia tollerata ed appropriata, la condizione di «non remissione» e...*

- **Considerazione:** da abolire. Frase incidentale dal testo ambiguo, di cui non si comprende bene il significato ("dall'avvio di ricerca di terapia tollerata ed appropriata") che potrebbe prestarsi ad interpretazioni varie. L'abolizione di questa frase fornirebbe fluidità e chiarezza all'intero periodo.

Comma 3 (II periodo): *Alla persona già occupata in azienda, pubblica o privata, è, per il medesimo intervallo di tempo, riconosciuta un'invalidità pari al 60 per cento anche ai sensi dell'articolo 4, comma 3-bis, della legge n. 68 del 1999.*

- **Considerazione:** da abolire. Non si comprende il rationale di questa distinzione fra chi è disoccupato e chi è impiegato.

Comma 4: *Alle persone affette da forme di epilessia farmacoresistenti è riconosciuta dalla commissione medica, anche ai fini dell'applicazione della legge 12 marzo 1999, n. 68, una percentuale d'invalidità civile pari almeno al 46 per cento.*

- **Considerazione:** da abolire. Questo comma infatti ricalcherebbe quanto enunciato in quello precedente (se modificato) e sarebbe pertanto inutile.

GRUPPO DI STUDIO EPILESSIA

Coordinatore: prof. Umberto Aguglia

Comma 5: *Alle persone affette da forme di epilessia farmacoresistenti, a seguito di accertamento effettuato dalla commissione medica, è riconosciuta la situazione con connotazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3 commi 1 e 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104.*

- **Considerazione:** da abolire. Difatti, non tutte le persone affette da epilessia farmacoresistente posseggono una minorazione tale da ridurre "l'autonomia personale in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione" (come previsto dal comma 3, art. 3 legge 104). Inoltre, questo comma 5 del DDL in esame, così formulato, inciderebbe in modo pervasivo e determinante sui compiti propri della Commissione medica la cui valutazione medico-diagnostica deve avvenire secondo scienza e coscienza, non seguendo un rigido dettato legislativo.

Comma 6: *Alle persone affette da forme di epilessia farmacoresistente sono riconosciute le agevolazioni per la mobilità e, in particolare, il diritto del rilascio del contrassegno invalidità previsto dall'articolo 381 del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495.*

- **Considerazione:** da abolire. Difatti, non tutte le persone con epilessia farmacoresistente posseggono una "capacità di deambulazione sensibilmente ridotta" (come previsto dall'art. 381 del DPR 495/92). Inoltre, questo comma, così formulato, incide in modo pervasivo e determinante sui compiti propri dell'ufficio medico-legale dell'Unità Sanitaria Locale di appartenenza (come previsto dallo stesso DPR) la cui valutazione medico-diagnostica deve avvenire secondo scienza e coscienza, non seguendo un rigido dettato legislativo.

Comma 7: *La somministrazione non specialistica di farmaci in orario scolastico agli studenti affetti da forme di epilessia farmacoresistenti per i quali è stata rilasciata un' idonea prescrizione medica è garantita dalle autorità scolastiche.*

- **Considerazione:** da abolire. Qui si impone un obbligo agli operatori scolastici che, con le modalità previste in questo comma, potrebbero rifiutarsi (per svariati motivi, non ultimo l'assenza di prescrizione di un obbligo, rilasciato dal genitore o dal tutore legale, di autorizzare la somministrazione di farmaci). Tutto ciò potrebbe generare contenziosi a discapito dello scolaro bisognoso di cure. D'altra parte, tale comma è inutile perché, a proposito degli "interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico", esistono già le raccomandazioni emanate congiuntamente da MIUR e MS il 25/11/2005, allegate in coda alla presente relazione (in cui si articola bene la procedura e si fa esplicito riferimento all' autorizzazione scritta rilasciata dal genitore o dal tutore legale).

Art. 3 Epilessie in stato di remissione clinica

Comma 1: *La condizione di persona affetta da epilessia controllata terapeutamente, ove tale condizione di remissione clinica sia adeguatamente certificata, non può essere assunta quale motivo di distinzione, esclusione o restrizione parziale, temporanea o permanente, se non è basata su una specifica certificazione di un medico specialista in neurologia o in una disciplina affine e determina un ragionevole accomodamento, ai sensi dell'articolo 2 della Convenzione.*

- **Considerazione:** da abolire. Questo comma può determinare dubbi interpretativi su chi (specialista curante o commissione medica ?) debba prescrivere una limitazione (tipo o orario di lavoro, beneficio previdenziale, rilascio di patente, tipo di sport, ecc.). Questa incertezza interpretativa rischia di determinare rimpalli di responsabilità a danno dei pazienti.

GRUPPO DI STUDIO EPILESSIA

Coordinatore: prof. Umberto Aguglia

Art. 4 Commissione nazionale permanente per l'epilessia

Comma 1, punto f: ... favorire l'accesso universale ai farmaci innovativi e ai dispositivi elettromedicali di neuro modulazione per la cura dell'epilessia.

- **Considerazione:** da abolire. Una commissione non può surrogare i compiti del MS e dell' AIFA.

Comma 2: La Commissione nazionale permanente per l'epilessia è composta, oltre che da esperti indicati dal Ministero della salute, da quattro membri indicati dalle associazioni delle persone con epilessia, da due specialisti indicati dalle società scientifiche di riferimento per l'epilessia, da due professionisti operanti nei centri di riferimento regionali per l'epilessia e da due rappresentanti indicati dalle associazioni industriali impegnate nel relativo settore terapeutico.

- **Considerazione:** da modificare. Una composizione sbilanciata a favore dei portatori di interesse dei pazienti. Più equilibrata sarebbe questa: un esperto indicato dal Ministero della Salute, due rappresentanti delle associazioni delle persone con epilessia, quattro specialisti indicati da 4 società scientifiche di riferimento per l'epilessia, individuate dal Ministero della Salute ed incluse nel Registro del Sistema Nazionale Linee Guida. Non vi è necessità di includere rappresentanti delle associazioni industriali né di "specialisti operanti nei centri di riferimento regionali" (chi e come li nomina ?, quali regioni ?).

Art. 5 Disposizioni in materia di rilascio della patente di guida e diritto alla mobilità in favore delle persone affette da epilessia

Comma 3 punto a, sub 2: dopo il secondo periodo sono inseriti i seguenti: «Il medico che formula la diagnosi di epilessia, qualora questa possa compromettere la capacità di guidare veicoli a motore, è tenuto, oltre la diagnosi, a comunicare formalmente alla persona interessata l'informazione dell'obbligo di astenersi dalla guida. Tale condizione è soggetta a pubblica notifica da parte dell'azienda sanitaria locale di riferimento del medico certificante e determina l'accesso a misure d'inclusione sociale previste dalla normativa vigente».

- **Considerazione:** da abolire. Inaccettabile, sul piano deontologico, per il medico: in tal modo si potrebbe incrinare il rapporto di fiducia fra medico e paziente, ponendoli in conflitto di interesse (per ottemperare ad un obbligo di legge), a discapito della legittima aspirazione del paziente (essere curato) e della missione del medico (curare il malato). Il Dlgs n.59/2011, comma D.7.1, già prevede l' "obbligo di segnalazione, ai fini delle limitazioni al rilascio o della revisione di validità della patente di guida, all' Ufficio della Motorizzazione civile dei soggetti affetti da epilessia da parte di Enti o Amministrazioni che per motivi istituzionali di ordine amministrativo previdenziale, assistenziale o assicurativo abbiano accertato l'esistenza di tale condizione (per esenzione dalla spesa sanitaria, riconoscimento di invalidità civile, accertamenti dei servizi medico legali, ecc.)". Non c'è motivo di modificarlo.

Comma 3 punto a, sub 3: al terzo periodo, dopo la parola: «epilessia» sono inserite le seguenti: «qualora questa possa compromettere la capacità di guidare autoveicoli»

- **Considerazione:** da abolire. Questo punto comporterebbe rimpalli di responsabilità su chi (lo stesso paziente con autodichiarazione, specialista curante, commissione, medico di famiglia ?) debba dichiarare la "compromissione della capacità di guidare", anticipando, in tal modo, il lavoro dell'apposita commissione. Meglio lasciare la norma invariata.

GRUPPO DI STUDIO EPILESSIA

Coordinatore: prof. Umberto Aguglia

Comma 3 punto a, sub 4: *La persona con epilessia a cui il medico specialista in neurologia o disciplina affine certifica l'idoneità alla guida di ogni tipo di veicolo, anche a seguito di accertamento effettuato dalla competente commissione medica, ha diritto al rilascio o al rinnovo della patente ordinaria di guida per tutte le categorie di veicoli.»*

- **Considerazione:** da abolire. Non comprensibile: se la commissione ha dichiarato l'idoneità alla guida di ogni tipo di veicolo che senso ha ribadire che si ha diritto al rilascio o rinnovo della patente per tutte le categorie di veicoli ?

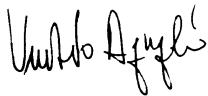
Prof. Umberto Aguglia

Prof. Ordinario di Neurologia presso l'Università Magna Graecia di Catanzaro

Direttore del Centro Regionale Epilessie, presso il Grande Ospedale Netropolitano di Reggio Cal.

Coordinatore del Gruppo di Studio sulle Epilessie della Società Italiana di Neurologia (SIN).

Delegato dal Prof. G. Tedeschi per la SIN





**IL MINISTRO DELL'ISTRUZIONE DELL' UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA
IL MINISTRO DELLA SALUTE**

VISTO il Decreto legislativo 19 settembre 1994, n. 626, concernente “il miglioramento della sicurezza e della salute dei lavoratori sul luogo di lavoro”, e le successive modificazioni ed integrazioni;

VISTO il Decreto del Presidente della Repubblica 8 marzo 1999, n. 275, concernente il regolamento per l'Autonomia scolastica;

VISTA la Legge 8 novembre 2000, n. 328, legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali;

VISTO il Decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165, concernente “norme generali sull'ordinamento del lavoro alle dipendenze delle amministrazioni pubbliche”;

VISTO il Decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112;

VISTE le linee programmatiche del Ministro dell'Istruzione, Università e Ricerca che pongono tra le strategie fondamentali della politica scolastica quella della centralità dei “bisogni, interessi, aspirazioni degli studenti, delle loro famiglie, degli insegnanti”;

CONSIDERATO che tale principio è stato recepito dalla Legge 28 marzo 2003, n. 53 di delega al Governo per la definizione delle norme generali dell'istruzione e dei livelli essenziali delle prestazioni in materia di istruzione e formazione professionale;

VISTO il contratto collettivo nazionale di lavoro relativo al personale del comparto scuola per il quadriennio normativo 2002/2005;

CONSIDERATO che, secondo i principi generali del sistema integrato di interventi e servizi sociali, alla gestione ed all'offerta dei servizi provvedono soggetti pubblici, organismi non lucrativi di utilità sociale, organismi della cooperazione, organizzazioni volontarie, associazioni ed enti di promozione sociale, fondazioni, enti di patronato ed altri soggetti privati;

CONSIDERATA la necessità di regolamentare questo settore facendo riferimento ai principi generali contenuti nelle norme e linee programmatiche sopra indicate;

EMANANO



**IL MINISTRO DELL'ISTRUZIONE DELL' UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA
IL MINISTRO DELLA SALUTE**

LE SEGUENTI RACCOMANDAZIONI

Art. 1 – **Oggetto** – Le presenti Raccomandazioni contengono le linee guida per la definizione degli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico, al fine di tutelarne il diritto allo studio, la salute ed il benessere all'interno della struttura scolastica.

Art. 2 – **Tipologia degli interventi** – La somministrazione di farmaci deve avvenire sulla base delle autorizzazioni specifiche rilasciate dal competente servizio delle AUSL; tale somministrazione non deve richiedere il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte dell'adulto.

Art. 3 – **Soggetti coinvolti** - La somministrazione di farmaci agli alunni in orario scolastico coinvolge, ciascuno per le proprie responsabilità e competenze:

- le famiglie degli alunni e/o gli esercenti la potestà genitoriale;
- la scuola: dirigente scolastico, personale docente ed ATA;
- i servizi sanitari: i medici di base e le AUSL competenti territorialmente;
- gli enti locali: operatori assegnati in riferimento al percorso d'integrazione scolastica e formativa dell'alunno.

Per quanto concerne i criteri cui si atterrano i medici di base per il rilascio delle certificazioni e la valutazione della fattibilità delle somministrazioni di farmaci da parte di personale non sanitario, nonché per la definizione di apposita modulistica, saranno promossi accordi tra le istituzioni scolastiche, gli Enti locali e le AUSL competenti.

Art.4 – **Modalità di intervento** – La somministrazione di farmaci in orario scolastico deve essere formalmente richiesta dai genitori degli alunni o dagli esercenti la potestà genitoriale, a fronte della presentazione di una certificazione medica attestante lo stato di malattia dell'alunno con la prescrizione specifica dei farmaci da assumere (conservazione, modalità e tempi di somministrazione, posologia).

I dirigenti scolastici, a seguito della richiesta scritta di somministrazione di farmaci:

- effettuano una verifica delle strutture scolastiche, mediante l'individuazione del luogo fisico idoneo per la conservazione e la somministrazione dei farmaci;
- concedono, ove richiesta, l'autorizzazione all'accesso ai locali scolastici durante l'orario scolastico ai genitori degli alunni, o a loro delegati, per la somministrazione dei farmaci;
- verificano la disponibilità degli operatori scolastici in servizio a garantire la continuità della somministrazione dei farmaci, ove non già autorizzata ai genitori, esercenti la potestà genitoriale o loro delegati. Gli operatori scolastici possono essere individuati tra il personale docente ed ATA che abbia seguito i corsi di pronto soccorso ai sensi del Decreto legislativo n. 626/94. Potranno, altresì, essere promossi, nell'ambito della programmazione delle attività di formazione degli Uffici Scolastici regionali, specifici moduli formativi per il personale docente



**IL MINISTRO DELL'ISTRUZIONE DELL' UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA
IL MINISTRO DELLA SALUTE**

ed ATA, anche in collaborazione con le AUSL e gli Assessorati per la Salute e per i Servizi Sociali e le Associazioni.

Qualora nell'edificio scolastico non siano presenti locali idonei, non vi sia alcuna disponibilità alla somministrazione da parte del personale o non vi siano i requisiti professionali necessari a garantire l'assistenza sanitaria, i dirigenti scolastici possono procedere, nell'ambito delle prerogative scaturenti dalla normativa vigente in tema di autonomia scolastica, all'individuazione di altri soggetti istituzionali del territorio con i quali stipulare accordi e convenzioni.

Nel caso in cui non sia attuabile tale soluzione, i dirigenti scolastici possono provvedere all'attivazione di collaborazioni, formalizzate in apposite convenzioni, con i competenti Assessorati per la Salute e per i Servizi sociali, al fine di prevedere interventi coordinati, anche attraverso il ricorso ad Enti ed Associazioni di volontariato (es.: Croce Rossa Italiana, Unità Mobili di Strada).

In difetto delle condizioni sopradescritte, il dirigente scolastico è tenuto a darne comunicazione formale e motivata ai genitori o agli esercenti la potestà genitoriale e al Sindaco del Comune di residenza dell'alunno per cui è stata avanzata la relativa richiesta.

Art. 5 – Gestione delle emergenze – Resta prescritto in ricorso al Sistema Sanitario Nazionale di Pronto Soccorso nei casi in cui si ravvisi l'inadeguatezza dei provvedimenti programmabili secondo le presenti linee guida ai casi concreti presentati, ovvero qualora si ravvisi la sussistenza di una situazione di emergenza.

Roma, 25.11.2005

IL MINISTRO DELL'ISTRUZIONE
UNIVERSITA' E RICERCA
F.to MORATTI

IL MINISTRO DELLA SALUTE
F.to STORACE