



**L'epilessia esiste. Parliamone**



La Federazione nasce nel  
2006 e oggi riunisce 22  
associazioni in tutta Italia.

- Coordina e indirizza l'attività delle proprie federate (interventi istituzionali, comunicazione, advocacy, ecc...).
- E' un interlocutore legittimato nella discussione pubblica sull'epilessia, in qualunque contesto essa si svolga.

**Gli obiettivi dei  
prossimi anni di  
FIE sono:**

tutelare i diritti  
fondamentali delle  
persone con  
epilessia

fare  
comunicazione  
sociale  
sull'epilessia per  
sradicare il  
pregiudizio e lo  
stigma

promuovere e  
finanziare la  
ricerca orientata  
alla cura

# Il Disegno di Legge 716/2018

**Avv. Rosa A. Cervellione,**  
**Presidente**



**Prof. Oriano Mecarelli,**  
*Dipartimento Neuroscienze  
Umane, Sapienza Università  
di Roma, Presidente LICE -*



## Gruppo di lavoro

- **Tarcisio Levorato,** *Presidente  
Associazione Epilessia Emilia Romagna (AEER)*
- **Dr. Stefano Bellon,** *Presidente AICE  
Veneto*
- **Prof. Umberto Aguglia,** *Prof.  
Ordinario di Neurologia Università della Magna  
Graecia di Catanzaro, Responsabile del  
Gruppo di Studio Epilessia presso Società  
Italiana di Neurologia (SIN)*
- **Prof. Pierangelo Veggiotti,** *Prof.  
Ordinario di Neuropsichiatria infantile Università  
di Milano, Consigliere Società Italiana di  
NeuroPsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza  
(SINPIA)*
- **Dr. Ettore Beghi,** *Responsabile Laboratorio  
Malattie Neurologiche Istituto di Ricerche  
Farmacologiche Mario Negri Ircss (Milano)*

# Il Disegno di Legge 716/2018

Il Disegno di legge è l'occasione per dare  
Risposta, in maniera organica, ai bisogni delle  
persone con epilessia.

## **Come?**

Mettendo insieme:

- DdL 716/18
- DdL 116/18
- DdL 4753/12
- Il Modello di Intervento per la somministrazione dei farmaci a scuola del Comitato Paritetico tra il MIUR e il Ministero della Salute istituito con Decreto del MIUR n. 14/1 del 11/09/2012
- L'esperienza della comunità scientifica italiana e internazionale
- La conoscenza circa cosa pensano e di cosa hanno bisogno oggi le persone con epilessia, da parte di coloro che li rappresentano

# Il Disegno di Legge 716/2018

Definendone le finalità anche con riguardo alle emergenze sociali che connotano questa malattia come nessun'altra

Ponendo rimedio alle mancanze dei LEA che, forse per scarsa conoscenza della patologia, hanno sottratto alle persone con epilessia validi strumenti diagnostici e terapeutici

Incentivando la ricerca scientifica non solo per la cura della malattia – negletta come nessun'altra – ma anche sociologica e pedagogica con la finalità di superare lo stigma

Declinare una definizione di superamento dello stato patologico che non confligga con quella scientifica

Armonizzare e parificare le politiche regionali sulla cura dell'epilessia

Estendere la tutela del diritto antidiscriminatorio alle persone con epilessia la cui condizione, sotto questo profilo, ben può essere assimilata a quella delle persone con disabilità

Disciplinare la gestione dell'epilessia nell'ambiente scolastico

Definire i diritti delle persone con epilessie farmacoresistenti anche sotto il profilo assistenziale e dei correlati benefici

Riformare la Legge sul rilascio e il rinnovo della patente di guida alle persone con epilessia emendando il D.Lgs. 59/11 dai profili discriminatori e anticostituzionali che lo connotano

Istituire un Osservatorio Nazionale permanente per l'epilessia



**Grazie per l'attenzione**