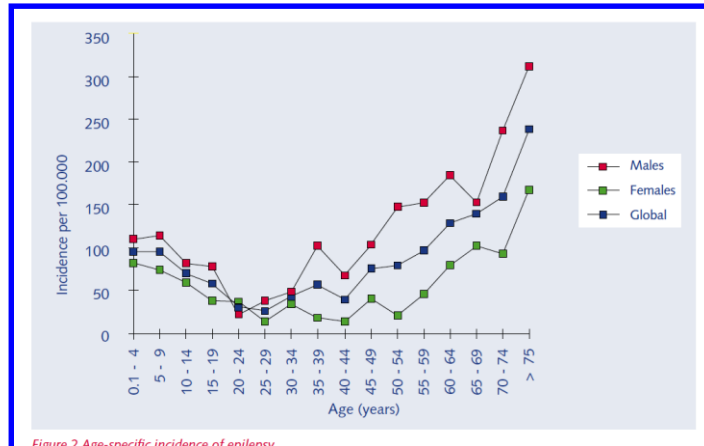


## Le Epilessie: oltre 40 forme

- Interessano oltre 500.000 persone in Italia (6 milioni Europa)
- 2 Picchi di incidenza: primi anni di vita e dopo i 70 anni



- Patologia che si associa a STIGMA, sia percepito che concreto (quindi influenza negativa sulla qualità di vita delle persone che ne soffrono)



PARLAMENTO EUROPEO

Dichiarazione del Parlamento Europeo alla Commissione ed ai parlamentari degli Stati Membri - Maggio 2011

0022/2011

Dichiarazione scritta sull'epilessia

2009 - 2014

1. invita la Commissione e il Consiglio a:
  - incoraggiare la ricerca e l'innovazione nell'ambito della prevenzione, della diagnosi precoce e della cura dell'epilessia;
  - dare priorità all'epilessia in quanto grave malattia che impone un onere significativo in tutta Europa;
  - adottare iniziative per incoraggiare gli Stati membri a garantire una pari qualità di vita alle persone affette da epilessia, anche nell'ambito dell'istruzione, dell'occupazione, dei trasporti e dell'assistenza sanitaria pubblica, per esempio stimolando lo scambio delle migliori pratiche;
  - incoraggiare una concreta valutazione d'impatto sulla salute di tutte le principali politiche nazionali e dell'UE;
2. invita gli Stati membri a introdurre una legislazione adeguata per la protezione dei diritti di tutte le persone affette da epilessia;
3. incarica il suo Presidente di trasmettere la presente dichiarazione, con l'indicazione dei nomi dei firmatari, alla Commissione e ai parlamenti degli Stati membri.



**Peso mondiale dell'epilessia e necessità di azioni coordinate a livello nazionale per affrontarne le implicazioni per salute, società e conoscenza pubblica.**

Il Comitato Esecutivo, dopo aver esaminato la relazione sul peso mondiale dell'epilessia e la necessità di azioni coordinate a livello nazionale per affrontarne le implicazioni per salute, società e conoscenza pubblica<sup>1</sup>

RACCOMANDA alla sessantottesima Assemblea mondiale della sanità l'adozione della seguente risoluzione:

1. ESORTA gli Stati membri<sup>5</sup> a
  - (1) rafforzare leadership e governance efficaci per la creazione di politiche in materia di salute generale, salute mentale e malattie non trasmissibili che tengano in considerazione i bisogni specifici delle persone affette da epilessia e, se necessario, rendano disponibili le risorse finanziarie, umane e di altro tipo, identificate per implementare piani e azioni basati sui fatti;
  - (2) introdurre e attuare, laddove necessario e in alle base norme e agli standard internazionali in materia di diritti dell'uomo, piani nazionali di assistenza sanitaria per la gestione dell'epilessia, che puntino a superare disuguaglianze e iniquità nei servizi sanitari, sociali e simili, prestando particolare attenzione ai soggetti affetti da tale patologia che vivono in condizioni di vulnerabilità, come coloro che vivono in aree povere e remote, anche rafforzando i servizi pubblici di assistenza sanitaria e fornendo mediante corsi di formazione, tecniche adeguate alle risorse umane locali;

# DISEGNO DI LEGGE n. 716

Precedenti proposte  
XV e XVI Legislatura (2007 e 2013)

d'iniziativa dei senatori ERRANI e DE PETRIS

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 25 LUGLIO 2018

Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e la piena cittadinanza delle persone con epilessia

**Premessa:** da riscrivere, perché contiene inesattezze e per 2 pagine elenca le “storiche conquiste” dell’Associazione AICE

## Chi si occupa di Epilessia in Italia?

- Società Scientifiche (**LICE**, SIN, SNO, SINPIA, SINP, etc)
- Associazioni di portatori di interesse (FIE – Federazione di 22 Associazioni, AICE, etc etc)

### **Articolo 1. Riconoscimento della guarigione.**

Questo articolo va interamente riscritto in base anche ai report di letteratura scientifica più recenti

*(Fisher et al. A practical clinical definition of epilepsy. Epilepsia. 2014; 55: 475-482)*



### **Non esistono criteri internazionali condivisi riguardo la “guarigione” dall’Epilessia**

La Task Force ILAE ha quindi adottato il termine di **“risoluzione”**, che va stabilita dai medici:

- Soggetti con una sindrome epilettica età-dipendente che hanno superato l’età applicabile
- Soggetti liberi da crisi epilettiche da 10 anni e senza terapia specifica da almeno 5 anni

**Dopo un periodo di 10 anni con assenza di crisi e di terapia** il rischio di una recidiva è molto basso e presumibilmente sovrapponibile a quello della popolazione generale

L’art. 1 fa riferimento al DM 30/11/2010 (GU n.301 del 27/12/10) e al DL n.59 del 18/4/11 (GU n.99 del 30/4/11), che riguardano il rilascio/rinnovo della patente di guida, in cui in premessa fu scritto (**nel 2010**) che venivano considerati “guariti” coloro che da 10 anni non avevano crisi e non assumevano farmaci

## Articolo 2. Diritti delle persone affette da **Epilessia Farmacoresistente**



- Confusione tra “crisi epilettica” ed “epilessia”
- Non viene definito il concetto di Epilessia Farmacoresistente (Epi FR)  
(Kwan et al, [Definition of drug resistant epilepsy – Task Force ILAE. Epilepsia.2010; 51: 1069-77](#))
- Comma 3- Si parla non solo di Epi FR, ma di forme di epilessia appena diagnosticate: a chi è “occupato” si riconosce un’invalidità del 60%, mentre ai “disoccupati” del 46%
- La Farmacoresistenza dovrebbe essere riconosciuta da una Commissione medica: composta da chi ?
- Alle persone con Epi. FR si riconosce un’invalidità almeno del 46%, la condizione di gravità, e le agevolazioni per la mobilità: non è detto che tutte le persone con Epi FR siano così gravi, e poi con questo dettato di legge non si influisce sull’autonomia decisionale delle Commissioni medico-legali delle ASL?
- Comma 7: alla problematica della **somministrazione dei farmaci a scuola** occorre dedicare un intero articolo, perché trattasi di un fatto molto rilevante ed occorre superare le Raccomandazioni MIUR/MS del 2005

## Articolo 3 – Epilessia in stato di *remissione clinica*



In questo articolo si parla genericamente di remissione clinica (da quanto tempo?)

Sembra di capire che un soggetto in stato di “remissione” (non meglio definita) non abbia limiti di sorta, a meno che un neurologo, o specialista di branca affine, certifichi le limitazioni specifiche (lavoro, sport, patente, etc)

Si creerebbero inevitabilmente conflitti di competenza, rimpalli di responsabilità, etc

## Articolo 4. Commissione Nazionale permanente per l'Epilessia

L'istituzione di una Commissione permanente, o meglio di un **Osservatorio nazionale** potrebbe in effetti essere importante per discutere di linee programmatiche per l'assistenza, la formazione e l'informazione, costituendo un raccordo tra le realtà regionali, i Ministeri coinvolti, gli Enti regolatori etc

**(Osservatorio Nazionale delle buone pratiche clinico-assistenziali per la tutela delle persone con epilessia)**

La composizione prevista dall'articolo va però ridiscussa ( nel DL 716: Esperti del MinSal, 4 membri di Associazioni, 2 membri delle Società Scientifiche, 2 professionisti territoriali, 2 rappresentanti delle Associazioni industriali)

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

Questo articolo va interamente riscritto, ed in effetti sarebbe importante approfittare di questa legge per rivedere i pochi punti contenuti nell'attuale normativa che sono fonte di controversia:

- tutte le Commissioni speciali dovrebbero essere richiamate all'applicazione dei DM e DL in vigore
- A carico delle persone con Epilessia non debbono gravare costi supplementari per esecuzioni di visite ed esami non richiesti dalla normativa
- Il neurologo, in scienza e coscienza, informa sempre il paziente dei rischi correlati alla guida qualora il paziente stesso non abbia i requisiti per guidare. Nei casi particolarmente eclatanti il neurologo scrive in cartella di aver fornito le informazioni corrette e fa apporre la firma del paziente.

**Questo però nulla ha a che vedere con l'obbligo di segnalazione da parte del medico, che più o meno apertamente questo articolo vuol proporre.**

Va infatti sempre difeso il diritto alla privacy ed il rapporto fiduciario medico-paziente