

MEMORIA relativa l'Audizione informale del 18.3.2019 sul DDL 716
presso la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica

Redatta dal prof. Emilio Franzoni già Direttore della UOC di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Bologna e attualmente Presidente della Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP)

Premessa

In una riunione con i due colleghi, prof. Renzo Guerrini (Università di Firenze – Vice Presidente SINPIA) e prof. Giuliano Avanzini Primario emerito dell'IRCCS Carlo Besta di Milano ed il presidente dell'associazione laica (AICE ONLUS) dott. Giovanni Battista Pesce, il testo del DDL è stato discusso in dettaglio. Si sono concordate alcune modifiche intese a migliorare il testo che si traducono nella seguente lista di emendamenti. Evidenzio in giallo, alcune particolarità rispetto al testo presentato dal professor Giuliano Avanzini, in considerazione che riportare “medici specializzati in neurologia o discipline equipollenti” escluderebbe la neuropsichiatria infantile.

Con il termine EPILESSIA si definisce una condizione caratterizzata dall'occorrenza di crisi epilettiche che tendono a ripetersi nel tempo. La CRISI EPILETTICA è un disturbo occasionale e transitorio di funzioni cerebrali dovuto alla scarica eccessiva di una popolazione di cellule cerebrali ipereccitabili. Queste definizioni implicano che una crisi epilettica che non si ripeta nel corso della vita di una persona non comporta la diagnosi di epilessia (ma di crisi epilettica isolata) e che la crisi epilettica si distingue da altri tipi di disturbi transitori di funzione cerebrale come la sincope per essere dovuta alla scarica eccessiva di una popolazione di cellule cerebrali ipereccitabili. Si distinguono vari tipi di epilessia che differiscono per eziologia, storia naturale (età d'esordio, evoluzione clinica), tipo di crisi, sintomi associati alle crisi, sensibilità alle terapie, per questo motivo è invalso l'uso di utilizzare il plurale "epilessie" per definire questo gruppo di affezioni.

Le epilessie condizionano la vita di chi ne è affetto per il fatto di essere condizioni persistenti nel tempo che comportano il rischio, nella grande maggioranza dei casi imprevedibile, di eventi occasionali che possono pregiudicare il rapporto della persona con l'ambiente. La gravità delle conseguenze del suddetto rischio dipende, oltre che dalle caratteristiche delle crisi, dall'attività che il soggetto stava svolgendo ed è quindi sensibilmente influenzata dall'occupazione lavorativa del paziente. Considerazione che introduce subito la dimensione sociale di questa affezione, la cui presenza può comportare limitazioni in ambito lavorativo e in generale nella vita sociale dei pazienti. A ciò si aggiunga che per vari motivi la persona affetta da epilessia è oggetto di gravi quanto ingiustificati pregiudizi che aggravano ulteriormente il carico negativo che quest'affezione determina in ambito scolastico, lavorativo e della vita quotidiana.

Le normative relative l'epilessia che si trovano in numerosi leggi e decreti relativi alla scuola, al mondo del lavoro, all'idoneità di guida di autoveicoli e natanti, all' idoneità all'uso di armi o altre attività

Date le importanti implicazioni medico-sociali dell'accertamento di guarigione da epilessia appare appropriato che essa sia fatta oggetto di specifica normativa nel DDL 716.

PROPOSTE

- 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;
- Nell'articolo ex 2 sostituire la dizione "epilessia farmaco-resistente" con "epilessia attiva";
- Precisare le condizioni che determinano il rilascio della patente nautica ai soggetti con epilessia;
- Articolare diversamente alcuni altri punti mantenendone il valore generale.

* Nel titolo del DdL, dopo "Disposizioni concernenti" cancellare "il riconoscimento della guarigione e";

* Si ritiene più razionale invertire l'articolo 1 con l'articolo 2.

Sugli specifici articoli:

- Art. 2

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

* mantenimento al comma 1 di "specialista in neurologia o disciplina affine" in quanto la Neuropsichiatria Infantile risulta tra le discipline affini e non equipollenti

*Mantenimento al comma 3 di "specialista in neurologia o disciplina affine" con identico testo utilizzato dal DLgs n.59 del 2011: * Inserimento al comma 3, a seguito "della legge n. 68 del 1999" di "e s. m. i. (e successive modificazioni ed integrazioni), in quanto la Neuropsichiatria Infantile risulta tra le discipline affini e non equipollenti

* 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 "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 farmacoresistenti'," di "con crisi con perdita di contatto con l'ambiente e/o capacità d'agire,";

medici specialisti in neurologia o disciplina affine” (in quanto la Neuropsichiatria Infantile risulta tra le discipline affini e non equipollenti)” 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 medicolegale 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 in atto affetti o che abbiano sofferto in passato di manifestazioni epilettiche ripetute. se non a fronte di riconoscimento di guarigione.” in quanto la Neuropsichiatria Infantile risulta tra le discipline affini e non equipollenti.

*Il comma 4 rimane invariato in quanto la Neuropsichiatria Infantile risulta tra le discipline affini e non equipollenti

Prof. Emilio Franzoni