



SINPIA

**Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza**

MEMORIA

Relativa alle audizioni programmate dalla X Commissione del Senato finalizzate all'approfondimento delle proposte concernenti le problematiche connesse alle persone affette da epilessia, incluse nei Disegni di Legge: n. 122, n. 269, n. 410 e n. 898.

Redatta in nome della **Società Italiana di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA)** dai:

Prof. Bernardo Dalla Bernardina - Direttore Scientifico del Centro di Ricerca delle Epilessie in età Pediatrica (CREP) AOUI di Verona - membro cooptato del Consiglio Direttivo SINPIA, già presidente SINPIA

Prof. Renzo Guerrini - Direttore del Dipartimento di Neuroscienze IRCCS Ospedale Meyer di Firenze, membro del consiglio direttivo SINPIA.

SINPIA è una associazione scientifica senza scopo di lucro né diretto né indiretto. Istituita nel 1971 dal Prof. Bollea sulla base della consapevolezza della inscindibilità di mente e corpo, ha come obiettivo principale lo sviluppo della ricerca scientifica, il miglioramento dell'assistenza e la promozione dell'aggiornamento culturale, nell'ambito della prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle patologie neurologiche, neuropsicologiche e/o psichiatriche dell'infanzia e dell'adolescenza (da 0 a 18 anni) e di tutti i disordini dello sviluppo del bambino nelle sue varie linee di espressione (psicomotoria, linguistica, cognitiva, intellettiva, relazionale).

Per il raggiungimento dei propri obiettivi istituzionali, la SINPIA favorisce l'integrazione fra le varie componenti operanti nell'area infantile e adolescenziale.

La SINPIA ha rilevanza di carattere nazionale e si articola in 13 Sezioni Regionali o Interregionali: Liguria, Piemonte-Valle d'Aosta, Lombardia, Triveneta, Emilia-Romagna, Toscana, Umbro-Marchigiana, Lazio-Aprutina, Campano-Molisana, Apulo-Lucana, Calabria, Sicilia, Sardegna. Al suo interno vi sono 5 sezioni scientifiche (neurologia, psichiatria, epidemiologia, neuropsicologia e neuroriabilitazione). Attualmente gli iscritti sono 1500 dei quali un terzo di età inferiore ai 35 anni a significare il forte legame con le nuove generazioni e con i medici in formazione specialistica e neospecialisti.

Premessa

La crisi epilettica si definisce come un disturbo parossistico transitorio di funzioni cerebrali dovuto ad una scarica eccessiva di una popolazione più o meno estesa di neuroni cerebrali. Ne consegue che la sintomatologia può essere molto diversa da crisi a crisi e da soggetto a soggetto.

**Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza**

Segreteria Amministrativa:
PTS Srl - Via Volturmo, 2/c - 00185 Roma
www.sinpia.eu
segreteria.sinpia@ptsroma.it



SINPIA

Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Può verificarsi con o senza compromissione della coscienza termine oggi sostituito da “consapevolezza”; la durata può essere molto variabile (da secondi a molti minuti o ore). Nel caso rimanga isolata nel tempo, non comporta la diagnosi di epilessia ma va comunque ricordato che le limitazioni previste dalle norme vigenti sono applicate anche nel caso di crisi epilettica isolata. Le epilessie viceversa costituiscono l'insieme di un ampio spettro di numerose condizioni molto diverse tra loro accomunate dalla tendenza alla ricorrenza nel tempo di crisi epilettiche. Le cause di epilessia possono essere molteplici: strutturali congenite ed acquisite, genetiche, metaboliche, infettivo/inflammatorie; in una quota significativa di casi la causa rimane sconosciuta. L'esordio delle crisi può verificarsi a qualsiasi età, più frequentemente in età infantile e pediatrica e nei soggetti anziani. In molti soggetti le crisi rappresentano il solo disturbo, mentre in altri sono presenti anche disturbi neurologici, cognitivi o di altra natura. Tali disturbi sono in alcuni casi conseguenti all'andamento dell'epilessia e/o al suo trattamento, molto più frequentemente sono determinati dalla stessa causa dell'epilessia (comorbidità). In ogni caso le epilessie condizionano la vita di chi ne è affetto per le intrinseche condizioni di rischio connesse con la possibile ricorrenza delle crisi e per i pesanti quanto ingiustificati pregiudizi. La frequenza delle crisi, le risposte ai trattamenti e l'evoluzione nel tempo sono molto variabili nelle diverse forme. Per quanto concerne l'andamento nel tempo esistono infatti:

- a) **forme destinate alla risoluzione** (guarigione) spontanea o conseguente a trattamento farmacologico o chirurgico. E' da tempo nota l'esistenza di forme ad esordio infantile o pre-scolare/scolare, per loro natura destinate a risolversi entro l'età adolescenziale, ed altrettanto nota è la possibilità in altri casi di risoluzione a seguito di intervento neurochirurgico. La definizione della International League Against Epilepsy (ILAE) recita: “L'epilessia si considera risolta:
 - negli individui affetti da epilessia autolimitantesi che hanno superato l'età entro la quale si estingue spontaneamente;
 - in tutti i soggetti liberi da crisi da 10 anni e che non assumono più farmaci anti-crisi da almeno 5 anni.”In termini scientifici viene preferito il termine “Risoluzione” a quello di “Guarigione” in quanto il rischio di ricorrenza nei soggetti che hanno presentato un'epilessia risolta non raggiungerebbe lo zero (come d'altra parte si osserva in molte altre condizioni patologiche compreso l'ambito oncologico);
- b) **forme farmaco-responsive** (crisi controllate adeguatamente dal trattamento);
- c) **forme farmaco-resistenti** (persistenza di crisi nonostante il trattamento).

Alla luce di queste brevi considerazioni si comprende come siano indispensabili:

- un approccio diagnostico-terapeutico garantito da qualificate competenze nell'ambito delle epilessie;
- determinazioni di legge che prendano in considerazione nella loro articolazione tutte le diverse forme di epilessia.

Va infine ricordato che una non adeguata informazione dell'insieme dei componenti del contesto sociale sia destinata a perpetrare ineguaglianze e discriminazioni.

Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Segreteria Amministrativa:
PTS Srl - Via Volturmo, 2/E - 00185 Roma
www.sinpia.eu
segreteria.sinpia@ptsroma.it



SINPIA

Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Considerazioni e suggerimenti

Ad una lettura comparata i Disegni di Legge n. 122, 269, 410 e 898 non evidenziano posizioni sostanzialmente contrastanti e nel loro insieme prendono in considerazione determinazioni ritenute significative dalla nostra Società.

Al solo fine di semplificare la sintesi dei punti a nostra opinione meritevoli di ulteriori considerazioni, chiarimenti, ed integrazioni, seguiremo l'articolazione proposta nel DdL n. 898, ovviamente tenendo conto del contenuto di tutti e quattro i DdL.

Articolo 1 (Finalità) – Pur redatti in maniera diversa i contenuti sono simili e condivisibili.

Articolo 2 (Destinatari) – Nel DdL 122 non è presente un articolo specifico riguardante i destinatari che tuttavia sono compresi nel suo articolo 1 (Finalità).

L'intento sembra comune in tutti i DdL ma alcune formulazioni presentano il rischio di un'ambigua lettura. Tutti sembrano concordare sull'inclusione tra i destinatari sia dei soggetti con epilessia sia dei soggetti con crisi epilettica, ma questo anche se previsto non appare esplicitato in apertura (vedi articolo 1 "Finalità") nel DdL 122 e non sembra contemplato nel DdL 269.

E' nostra opinione che **Destinatari debbano essere considerati sia i soggetti con epilessia che quelli con crisi epilettica.**

Nei **Destinatari inoltre dovrebbero essere inclusi tutti i soggetti con epilessia** anche se questa non determina limitazioni psicosociali (vedi Articolo 2 DdL 410 e 898) o disabilità (vedi Articolo 2 DdL 898).

A partire dall'articolo 2 nel DdL 898 in diverse occasioni così come del DdL 410 si fa riferimento al "Medico competente per le epilessie".

Come da noi sottolineato nella premessa introduttiva, la complessità diagnostica terapeutica e di presa in carico delle diverse forme di epilessia, richiede un'elevata e specifica competenza ed esperienza in tale ambito, tuttavia la denominazione "medico competente per le epilessie" andrebbe a scontrarsi con un vuoto normativo, dato che non si tratta di una specialità riconosciuta. Allo stato attuale certificazioni, limitazioni, etc. possono essere in carico solo a **specialisti in neurologia e discipline equipollenti od affini.**

Articolo 3 (Limitazioni alle persone affette da crisi epilettiche o epilessia) – Si condivide in particolare quanto proposto al comma 2 dell'articolo 3 del DdL 898 in merito al cosiddetto "ragionevole accomodamento". Sarebbe auspicabile a nostro avviso che venisse **comunque previsto il riconoscimento al paziente di una invalidità pari al 60% per il periodo di 1 anno** dall'avvio della ricerca di una terapia tollerata ed appropriata come proposto al comma 3 dell'Articolo 2 del DdL n. 122.

Per quanto concerne il mantenimento o l'accesso al lavoro, a quanto sostanzialmente condiviso da tutti i DdL, sarebbe auspicabile una **integrazione finalizzata a garantire un adeguato percorso inclusivo tra scuola e lavoro senza soluzione di continuità** che rappresenta un ulteriore drammatico *vulnus* nel contesto del complesso e spesso drammatico processo di transizione dall'età pediatrica a quella dell'adulto.

Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Segreteria Amministrativa:
PTS Srl - Via Volturmo, 2/E - 00185 Roma
www.sinpia.eu
segreteria.sinpia@ptsroma.it



SINPIA

Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Articolo 4 (*Epilessie in stato di remissione clinica*) – Anche quanto definito in tale articolo risulta condiviso e altamente auspicabile in quanto garantisce che i soggetti con epilessia in stato di remissione clinica non siano soggetti immotivatamente discriminati e sottoposti ad ingiustificate limitazioni.

Articolo 5 (*Diritti delle persone affette da forme di epilessia farmacoresistenti*) – La posizione della SINPIA è sostanzialmente in linea con quanto proposto dall'articolo. Si ritengono di particolare rilevanza le determinazioni atte a garantire la somministrazione di farmaci nei diversi ambiti scolastici, lavorativi e sportivi.

Articolo 6 (*Riconoscimento della guarigione nelle epilessie*) – Abbiamo esplicitato nella premessa il motivo per il quale al termine “guarigione” vada sostituito quello di “risoluzione” che significa di per sé superamento della condizione di malattia. Pertanto siamo assolutamente **favorevoli che nei casi di certificata risoluzione dell'epilessia il soggetto non sia tenuto a dichiarare la sua pregressa condizione (oblio).**

Articolo 7 (*Osservatorio nazionale permanente per l'epilessia*) – La SINPIA ritiene che l'istituzione di tale organismo, per altro previsto in tutti i DdL, **sia uno dei punti più qualificanti ed inderogabili** di un DdL dedicato alla tutela delle persone affette da epilessia.

Articolo 8 (*Modifiche al DL 18/04/2011 n. 59*) – Si ritiene particolarmente importante la precisazione che il responsabile della segnalazione alla motorizzazione civile in caso di inidoneità alla guida sia il soggetto al quale è stata certificata la medesima idoneità.

Articolo 9 (*Disposizione in materia di certificazione di idoneità della guida di veicoli a motore e agevolazioni alla mobilità, nonché in materia di patente nautica*) – Quanto previsto appare adeguato e condivisibile.

Articolo 10 (*Copertura finanziaria*) – Non si hanno osservazioni in merito.

Auspichiamo infine, che un DdL inclusivo dei punti da noi sottolineati e d'altra parte previsti nei suddetti DdL, venga approvato il più rapidamente possibile considerando che anche limitazioni di legge, ingiustificate a fronte delle attuali conoscenze e possibilità terapeutiche, contribuiscano ad incrementare le già di per sé pesanti discriminazioni che affliggono i soggetti che presentano, o che anche solo hanno presentato, una crisi epilettica od una epilessia.

Prof.ssa Elisa Fazzi
Presidente SINPIA

Prof. Bernardo Dalla Bernardina
Membro cooptato CD SINPIA
già Presidente SINPIA

Prof. Renzo Guerrini
Membro CD SINPIA

Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Segreteria Amministrativa:
PTS Srl - Via Volturmo, 2/6 - 00185 Roma
www.sinpia.eu
segreteria.sinpia@ptsroma.it