

Il punto di vista
della
Società Italiana di Neurologia

Prof Angelo Labate

Professore ordinario di Neurologia Università dello Studi di Messina

Coordinatore nazionale GdS Epilessia SIN

Chi siamo

- La SIN è un'associazione di rilevanza nazionale più grande in Italia che accoglie, i medici specialisti e specializzandi che comunque operino in ambito neurologico nelle varie Strutture e settori di attività del Servizio sanitario nazionale (aziende ospedaliere, aziende USL, aziende universitarie, IRCCS, ospedali classificati, case di cura private accreditate, ecc.) o in regime libero-professionale che ne facciano richiesta.
- Il Gruppo di Studio Epilessia della SIN conta 500 componenti
- La SIN è già stata audita nel 2018 – una lunga storia....

Lo «stato dell'arte»

- **Tutti i DDL sono di grande valore umano e politico che mirano tutti ad assicurare la piena inclusione e il miglioramento della qualità di vita delle persone con Epilessia.**
- **Il clima è favorevole a coinvolgere tutte le parti per co-produrre una legge che vada incontro alle necessità sociali, organizzative, scientifiche, formative di tutte le parti**

Alcune osservazioni sui DDL -1

- Destinatari: si fa riferimento a persone con epilessia certificata da neurologi esperti in epilessia, o “disciplina equipollente” ma disciplina equipollente alla neurologia oggi non esiste.
- Quando si fa riferimento a crisi epilettica come epilessia non è del tutto corretto. Chi ha una crisi epilettica isolata non può essere considerato epilettico può essere il caso di una crisi epilettica “*situation related*” cioè sintomatica di altro come ad esempio uno stato di ubriachezza, l’uso di sostanze stupefacenti o la presenza di un’alterazione idroelettrolitica, carenziale, metabolica, ect.
- Epilessia non può essere considerata sinonimo di disabilità. Alcune forme di epilessia farmacoresistente possono essere associate a disabilità anche permanente, ma altrettante forme di epilessie anche farmacoresistenti possono dare disabilità transitoria, alcune non dare alcuna disabilità e pertanto perché discriminarle e stigmatizzarle definendole disabilità?

Alcune osservazioni sui DDL -2

- Il concetto di guarigione è difficile in epilessia come per qualsiasi altra patologia. Qualsiasi persona che ha presentato un disturbo anche transitorio nella propria vita (ad esempio una sincope, un tumore benigno, un trauma cranico commotivo, etc.) manterrà per sempre una predisposizione non preventivabile a svilupparla di nuovo. In epilessia ad oggi non abbiamo strumenti oggettivi certificatori di guarigione (biomarcatori) capaci di determinare in sicurezza se una persona è per sempre guarita o viceversa.
- Il concetto di guarigione andrebbe magari sostituito con risoluzione o remissione di un quadro clinico. Come giudicare ad esempio persone con epilessia libere da crisi da oltre 5-10 anni ma con evidenza ancora di anomalie elettroencefalografiche? Oppure l'esempio diametralmente opposto? L'epilessia è una malattia eterogenea ed imprevedibile e come tale non consente una certificazione definitiva e predittiva di guarigione futuristica garantita.

Cosa GdS Epilessia SIN propone

- **1) i rimborsi per dosaggi ematici dei farmaci anticrisi;**
- **2) la lotta allo stigma da rinforzare includendo anche l'inserimento in attività ricreative, sport e ludiche;**
- **3) implementare l'impegno per l'assistenza alla persona con epilessia su tutto il territorio nazionale, con particolare attenzione al Sud Italia;**
- **4) aumentare i centri per la diagnosi e cura dell'epilessia che a tutt'oggi sono insufficienti;**
- **5) una regolamentazione ad hoc per i piani terapeutici dei farmaci anticrisi che variano tra le regioni creando estremo disagio e difficoltà ai pazienti che non si trovano nelle regioni di residenza e che necessitano di farmaci salva vita.**
- **6) obbligare la presenza del neurologo nelle commissioni di invalidità**