

**DDL EPILESSIE**

**nn. 122, 269, 410, 898**

**AUDIZIONE  
PARLAMENTARE**

**30 aprile 2024**

# **DDL per la tutela delle persone con epilessia (PcE) in discussione presso la 10° Commissione del Senato**

1. n. 122 - *Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e dei diritti delle persone affette da epilessia* – Sen. Elisa Pirro (M5S)
2. n. 269 – *Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia* – Sen. Antonio De Poli (Noi Moderati)
3. n. 410 - *Disposizioni concernenti la piena cittadinanza delle persone con epilessia* – Sen. Sandra Zampa (PD)
4. n. 898 – *Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia* – Sen. Licia Ronzulli (FI)

# Considerazioni generali

I quattro DDL si prefiggono, sostanzialmente, le medesime finalità e toccano in modo generico gli stessi temi, focalizzandosi su:

- ▶ contrasto esclusione sociale PcE
- ▶ lotta allo stigma, con promozione formazione e informazione sull'epilessia in tutti gli ambiti sociali
- ▶ adeguamento percentuali invalidità
- ▶ connotazione stato di gravità (legge 104) e relative agevolazioni
- ▶ diritto mobilità e patente di guida
- ▶ necessità regolamentazione somministrazione farmaci a scuola
- ▶ riconoscimento guarigione epilessia → riguarda solo una percentuale molto limitata delle PcE
- ▶ istituzione ONPE/Commissione Nazionale Lotta Epilessia

Sole due dei DDL contengono l'indicazione di una copertura finanziaria: (i) il DDL 269 (De Poli), che però non ne specifica l'onere; (ii) il DDL 898 (Ronzulli) che specifica l'onere per il 2023 (5mln di euro di copertura mediante riduzione dotazione organica Fondo per interventi strutturali di politica economica)

# Epilessia disabilità e guarigione

Nel corso delle audizioni sono venuti in rilievo due temi di grande rilevanza:

- 1) la disabilità associata all'epilessia
- 2) la certificazione della guarigione associata all'esigibilità di alcuni dei diritti previsti dai DDL

# Epilessia e disabilità (1/5)

- ▶ Una sola delle associazioni rappresentativa delle persone con epilessia ha assunto che le persone a cui venga certificata l'epilessia o una crisi epilettica sono disabili.
- ▶ Tutti gli altri soggetti auditi, sia in rappresentanza delle persone con epilessia che in rappresentanza delle società scientifiche, hanno negato tale sillogismo.

L'affermazione che epilessia sia sinonimo di disabilità è, non solo errata, ma idonea ad aumentare lo stigma verso l'epilessia scoraggiando anche i pochi che hanno forme di epilessia controllate dalle terapie disponibili, a dichiarare la loro condizione.

# Epilessia e disabilità (2/5)

## Da dove nasce l'equivoco?

Probabilmente da un'errata interpretazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità.

Secondo la definizione adottata dall'OMS, accolta dall'ONU con la delibera del 13 dicembre 2006, quello che rende una persona disabile, non è la menomazione che essa presenta e che consiste in *“una duratura e sostanziale alterazione fisica, psichica, intellettuale o sensoriale”*, ma le barriere di varia natura (fisiche, psicologiche, sociali) che ostacolano il diritto di quella persona a partecipare in modo pieno ed effettivo alla società e ad accedere, anche adottando *“ragionevoli accomodamenti”*, agli stessi diritti e alle stesse opportunità offerte a coloro che non sono portatori di tali menomazioni.

# Epilessia e disabilità (3/5)

## Da dove nasce l'equivoco?

Il forte richiamo alle istituzioni a rimuovere gli ostacoli che impediscono alle persone con disabilità l'esigibilità di una serie di diritti, incluso l'accesso a ogni possibile opportunità, ha messo in ombra il requisito essenziale che connota la disabilità e cioè, *“una duratura e sostanziale alterazione fisica, psichica, intellettuale o sensoriale”*.

Le PcE, nella stragrande maggioranza non presentano alcuna menomazione, né temporanea né duratura, né fisica, né psichica, né intellettuale, né sensoriale. Ciò nonostante, vengono discriminate esattamente come se presentassero delle menomazioni e, quindi, come se avessero una disabilità.

# Epilessia e disabilità (4/5)

## Quali i rimedi?

Il rimedio che il legislatore dovrebbe adottare, pertanto, non è quello di estendere a persone prive di menomazioni il connotato di disabilità, ma quello di rimuovere gli ostacoli che

**indiscriminatamente**

portano ad attribuire quel connotato, a tutte le PcE.

# Epilessia e disabilità (5/5)

## Quali i rimedi?

Uno degli strumenti che il Legislatore può offrire alle PcE prive di disabilità è quello di estendere a loro favore la tutela antidiscriminatoria offerta dalla Legge n. 67 del 2006 alle persone disabili.

Le PcE, infatti, pur venendo fatte oggetto della stessa discriminazione della quale sono destinatarie le persone con disabilità, non possono accedere a quella tutela normativa che, essendo prevista da una legge speciale, non è possibile applicare in via analogica a ipotesi diverse da quella presa in considerazione dalla norma.

L'estensione di questa tutela alle PcE non comporterebbe alcun onere aggiuntivo per lo Stato e darebbe agli epilettici un potente strumento di repressione delle discriminazioni che subiscono.

# Epilessia e guarigione (1/5)

- ▶ Una sola delle associazioni rappresentative delle persone con epilessia ha assunto che l'esigibilità di alcuni dei diritti previste dai DDL in discussione debba essere riservata alle persone delle quali venga certificata la guarigione dall'epilessia.
- ▶ Tutti gli altri soggetti auditi, sia rappresentativi delle persone con epilessia che delle società scientifiche, hanno affermato che, seppure possibile, la guarigione dall'epilessia è un evento piuttosto raro che riguarda solo alcune espressioni della malattia.

# Epilessia e guarigione (2/5)

La comunità scientifica internazionale (Task Force ILAE 2014) si è trovata d'accordo nel definire la scomparsa dei sintomi dell'epilessia, «**RESOLUTION**» (definizione tradotta in italiano in «risoluzione») dando la seguente descrizione della prognosi conseguente alla diagnosi di epilessia (report pubblicato su Epilepsia a pag. 479; la traduzione in italiano è quella ufficiale):

« **Epilessia risolta.** *Una volta diagnosticata, l'epilessia è sempre presente? La definizione tradizionale non ne prevede la scomparsa. [...] I bambini possono superare la loro epilessia, come nel caso della BECTS. Alcune persone potrebbero avere subito un trattamento definitivo, come un intervento neurochirurgico, che le ha rese permanentemente libere da crisi. [...] I medici dovranno stabilire caso per caso se l'epilessia è risolta. La Task Force ha deciso di definire risolta l'epilessia nei soggetti che hanno avuto una sindrome epilettica età-dipendente, ma che hanno superato l'età applicabile, o nei soggetti rimasti liberi da crisi negli ultimi 10 anni, in assenza di farmaci antiepilettici negli ultimi 5 anni.»*

# Epilessia e guarigione (3/5)

Il punto, a nostro avviso, non è se si possa guarire dall'epilessia o no, essendo riconosciuto da tutti, indistintamente che, seppure raramente, dall'epilessia si può guarire.

Il punto da sottoporre al Legislatore è se sia nell'interesse delle persone con epilessia far dipendere l'esigibilità di alcuni dei diritti previsti dai DDL (quale, a esempio, quello a ottenere il rilascio della patente nautica per la navigazione senza alcun limite dalla costa o per navi da diporto) dalla rara certificazione di guarigione o se non sia molto meglio che questa correlazione venga prevista con la certificazione di "risoluzione" che è una condizione più frequente e interessa una quantità di malati sicuramente maggiore dei guariti.

La discussione potrebbe concludersi prevedendo l'esigibilità di alcuni diritti a fronte della certificazione di guarigione e/o di risoluzione.

# Epilessia e guarigione (4/5)

Al riguardo della guarigione, è stato sollevato il tema della coerenza tra la legge che va ad approvarsi e le leggi già esistenti che prevedono unicamente la certificazione di guarigione come requisito per l'accesso ad alcuni diritti.

Per quanto a nostra conoscenza, l'unica legge nella quale a proposito dell'epilessia venga adottato il termine «guarigione» è il D.lgs. n. 59 del 18/4/2011 di recepimento delle direttive 2006/126/CE e 2009/113/CE concernenti il rilascio della patente di guida con limitazioni.

In tale decreto, il Legislatore italiano ha adottato con il termine «guarigione» il concetto attribuito alla definizione di «risoluzione» dalla Task Force ILAE. Nell'allegato III, al punto D.4 del D.Lgs. 59/11 è, infatti, espressamente previsto quanto segue:

*«D.4. Le persone che sono considerate clinicamente **guarite** su certificazione rilasciata da uno specialista in neurologia (o disciplina equipollente) e non hanno presentato crisi epilettiche da almeno 10 anni in assenza di trattamento farmacologico non sono più soggette a restrizioni o limitazioni.»*

# Epilessia e guarigione (5/5)

Sarebbe, dunque, sufficiente, che la legge da emettere prevedesse che i diritti esigibili, a fronte di una certificazione di «guarigione» (il cui rilascio potrebbe essere difficilissimo da ottenere), vengano resi esigibili anche a fronte di una certificazione di «risoluzione», indicando espressamente in quali casi questa eguaglianza non potrebbe trovare applicazione (per esempio nel caso previsto al punto D.5 del D.Lgs. 59/11 che prevede che *«Per i soggetti liberi da crisi da almeno 10 anni ma ancora in trattamento non è previsto il conseguimento/rinnovo della patente del gruppo 2.»*).

# Epilessia, patente e discriminazione (1/3)

Sempre a proposito della patente occorre chiarire un altro aspetto e cioè quello che riguarda l'obbligo di cui al punto D.7.1 dell'allegato III del D.Lgs. 59/11 che prevede:

*«[...] I soggetti affetti da epilessia non soddisfano i criteri per una patente di guida senza restrizioni.*

*Vi è obbligo di segnalazione, ai fini delle limitazioni al rilascio o della revisione di validità della patente di guida, all'Ufficio della Motorizzazione civile dei soggetti affetti da epilessia da parte di Enti o Amministrazioni che per motivi istituzionali di ordine amministrativo previdenziale, assistenziale o assicurativo abbiano accertato l'esistenza di tale condizione (per esenzione dalla spesa sanitaria, riconoscimento di invalidità civile, accertamenti dei servizi medico legali, ecc.»).*

# Epilessia, patente e discriminazione (2/3)

Questa disposizione, che già si prestava a pesanti censure, sembra essere stata ulteriormente aggravata nei vari DDL.

Nel DDL 898, art. 8, comma 1, lett. b; e nel DDL 410, art. 7, comma 4, lett. a, n. 2, viene, infatti, previsto, peraltro in modo poco chiaro rispetto al momento in cui questo dovrebbe avvenire, che debba essere la stessa persona con epilessia a segnalare tale sua condizione al competente Ufficio della Motorizzazione civile.

Questa previsione, dalla quale resterebbero escluse tutte le altre categorie di malati presi in considerazione dal D.Lgs. 59/11, oltre a essere pesantemente discriminatoria, si presterebbe anche a una censura di costituzionalità essendo assunta, potenzialmente, in violazione del principio di eguaglianza di cui all'art. 3 della Costituzione.

# Epilessia, patente e discriminazione (3/3)

La scelta più ragionevole sarebbe quella di includere nel novero delle informazioni di cui il pubblico ufficiale esercente la professione sanitaria dovrebbe rendere edotto il paziente al momento della prestazione del consenso informato, quella relativa all'idoneità o meno alla guida.

Tale informazione verrebbe in rilievo al momento della richiesta di rilascio della patente e, oltre a rispettare il principio del consenso informato, andrebbe a rinforzare «*la relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente*» nel rispetto delle disposizioni introdotte con la legge n. 219 del 2017, che tale principio valorizzano.

# Inquadramento dei DDL *vs.* i risultati della survey di FIE (1/4)

## vita sociale e tempo libero

- Il 74% dei rispondenti valuta negativamente alcuni aspetti della vita al di fuori del contesto familiare
- La gente non conosce i problemi che le persone con epilessia devono affrontare
- Il 68% dei rispondenti lamenta un'interferenza della epilessia nelle attività legate al tempo libero
- Secondo l'ISTAT, il 31% delle persone italiane fino a 64 anni non pratica attività fisica. I risultati della survey dicono che per le PcE questa percentuale sale al 41%
- Le PcE faticano a trovare un luogo attrezzato con personale preparato per lo svolgimento dell'attività sportiva

- Proposte concrete per contrastare l'esclusione sociale delle PcE
- Campagne mirate di sensibilizzazione (una campagna di sensibilizzazione, chiesta e ottenuta dalla FIE, giace dal 2017 presso il Ministero della Salute e non è mai stata diffusa)
- Formazione per il personale dei centri sportivi

# Inquadramento dei DDL *vs.* i risultati della survey di FIE (1/4)

## burocrazia

- Si perde tantissimo tempo nella gestione di aspetti burocratici, come la necessità di continue certificazioni legate all'epilessia

- Snellire le procedure burocratiche, introducendo - in caso di invarianza della situazione patologica - la possibilità dell'autocertificazione
- Garantire, in alternativa, uffici territoriali a supporto dello svolgimento delle pratiche burocratiche

# Inquadramento dei DDL *vs.* i risultati della survey di FIE (1/4)

## scuola

- Il 66% dei rispondenti lamenta l'impatto della malattia sulla vita scolastica
- Solo nel 17% dei casi il personale scolastico è disponibile a somministrare farmaci regolarmente

- Garantire la partecipazione degli studenti con epilessia a eventi/esperienze scolastiche (gite, visite extrascolastiche, laboratori, ecc.)
- Implementare attività di informazione e di educazione rivolta agli insegnanti/personale scolastico per tutelare gli alunni con epilessia dalla discriminazione
- Implementare attività di informazione e di educazione agli insegnanti/personale scolastico per garantire la somministrazione dei farmaci anticrisi a scuola sia per la continuità terapeutica che in emergenza o istituire figure professionali *ad hoc*

# Inquadramento dei DDL *vs.* i risultati della survey di FIE (1/4)

## lavoro

- Secondo l'ISTAT, il 62% delle persone italiane nella fascia d'età 15-64 anni ha un'occupazione lavorativa
- I risultati della survey dicono che per le PcE questa percentuale scende al 41%

- Assumere adeguate iniziative per agevolare l'accesso al mondo del lavoro delle PcE e facilitarne il mantenimento

# Inquadramento dei DDL *vs.* i risultati della survey di FIE (1/4)

## patente

- Secondo il Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale, il 76% delle persone italiane di età superiore a 16 anni ha la patente. I risultati della survey dicono che per le PcE questa percentuale scende al 36%

- Disporre della patente di guida è un fattore di autonomia personale e agevola l'ingresso nel mondo del lavoro e nella vita di relazione
- Compatibilmente con le limitazioni cui le PcE devono sottostare, sarebbe necessario uniformare il comportamento delle commissioni mediche che sovrintendono al rilascio della patente con limitazioni, per evitare comportamenti illegittimi e autoreferenziali quando non, addirittura, posti in essere in violazione delle norme

# Inquadramento dei DDL *vs.* i risultati della survey di FIE (1/4)

## carico economico

- In media ogni anno il 28% delle spese complessive della famiglia viene destinato alle necessità della persona con epilessia per i costi delle visite e/o degli esami e per gli spostamenti verso i centri di cura specialistici la cui presenza sul territorio nazionale è molto disomogenea
- Adottare misure idonee a migliorare l'accesso alle cure migliorando l'uniformità delle prestazioni tra le varie regioni e/o prevedere forme di supporto economico specifico

# Inquadramento dei DDL *vs.* i risultati della survey di FIE (1/4)

## gestione della malattia: diagnosi e cura

- I rispondenti auspicano il potenziamento dei centri dedicati all'epilessia, al fine di garantire parità di accesso ai servizi di diagnosi e cura dell'epilessia su tutto il territorio

- Adottare misure idonee a migliorare l'accesso alle cure, migliorando l'uniformità delle prestazioni tra le varie regioni

# Inquadramento dei DDL *vs.* i risultati della survey di FIE (1/4)

## riconoscimento del ruolo del caregiver

- In nessuno dei DDL è previsto il riconoscimento della figura del caregiver
- I risultati della survey indicano però che l'epilessia ha un fortissimo impatto anche sulla famiglia, spesso costretta a compiere scelte che comportano l'abbandono del lavoro da parte di almeno uno dei genitori, solitamente, la madre, per sopperire alla carenza dei servizi fino a qui elencati
- Potenziare i servizi e prevedere una presa in carico complessiva del malato che includa anche un supporto a favore dei familiari delle PcE, per esempio, di tipo psicologico

# Riepilogo e relazione con IGAP

## (1/2)

BISOGNO EMERGENTE DA SURVEY	RICONOSCIMENTO BISOGNO IN DDL	BISOGNO CONSIDERATO IN IGAP
Vita sociale/tempo libero	Si parla di contrasto esclusione sociale e lotta allo stigma	 (tema discriminazione)
Burocrazia	Non contemplato	
Scuola	Si parla di regolamentazione farmaci (garantita dalle autorità scolastiche, ai sensi delle raccomandazioni del MIUR e del MS del 25/11/2005)	 (tema discriminazione)
Lavoro	Si parla in modo generico di inclusione	 (tema discriminazione)

# Riepilogo e relazione con IGAP

## (2/2)

BISOGNO EMERGENTE DA SURVEY	RICONOSCIMENTO BISOGNO IN DDL	BISOGNO CONSIDERATO IN IGAP
Carico economico	Non contemplato	
Gestione malattia	Finalità: efficace assistenza socio-sanitaria, una diagnosi precoce e terapie adeguate; creazione ONPE; adeguamento % invalidità	✓
Riconoscimento ruolo caregiver	Non contemplato in nessuno dei DDL	
Patente	Punto considerato nei DDL	(tema esigibilità dei diritti e discriminazione) ✓

# Audizione del 30 aprile 2024

Ringraziamo i componenti della Commissione e i firmatari dei DDL in discussione per la sensibilità dimostrata verso la grande comunità delle PcE.

Restiamo a disposizione per ogni possibile chiarimento e apporto che si rendesse necessario al fine di pervenire a un testo di legge che vada incontro ai bisogni insoddisfatti delle PcE.

Alleghiamo il report relativo alla Survey da noi realizzata, illustrato nel corso del Convegno del 15 maggio 2024, che si è potuto tenere grazie all'interessamento della Vice Presidente del Senato della Repubblica, Licia Ronzulli, che ringraziamo.