



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa delle senatrici ZAMPA e CUCCHI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 15 DICEMBRE 2022

Disposizioni concernenti la piena cittadinanza delle persone con epilessia

ONOREVOLI SENATORI. - Anche nella scorsa legislatura, l'impegno e lavoro *bipartisan* per dare una legge per la piena cittadinanza per le persone con epilessia non si sono conclusi con l'auspicata ed attesa approvazione. Tale azione legislativa in favore delle persone con epilessia, « malattia sociale » riconosciuta nel 1965 (decreto del Ministro per la sanità 5 novembre 1965, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 44 del 19 febbraio 1966, emanato ai sensi dell'articolo 4 del decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n. 249), è stata, in specie dall'Associazione italiana contro l'epilessia (AICE), promossa in modo *bipartisan* sin dalla XIII legislatura. Con il presente disegno di legge si vuole raccogliere questo lungo impegno e soprattutto il risultato di quanto conseguito nella scorsa legislatura. Una importante base *bipartisan*, volta, nel massimo sviluppo dell'autosufficienza, autonomia ed autostima per la persona con epilessia, alla rimozione delle cause che ne generano discriminazione e alla contestuale promozione di misure inclusive, alla conoscenza dei dati della popolazione servita e dei servizi, sanitari e sociali loro resi, al consolidamento e allo sviluppo della struttura e degli operatori impegnati nella presa in cura come pure della ricerca scientifica.

Un'azione incardinata sul principio costituzionale della parità di trattamento, radicata su quelli di universalità, indivisibilità e interdipendenza dei diritti, della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, di seguito denominata « CRDP », di cui alla legge 3 marzo 2009, n. 18, e impegnata nella realizzazione del recente *Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022 - 2031*, approvato il 27 maggio 2022 dall'Assemblea

mondiale della sanità dell'Organizzazione mondiale della sanità, di seguito denominata « IGAP ». Un risultato conseguito grazie all'impegno dell' *International Bureau for Epilepsy* (IBE) e dell' *International League Against Epilepsy* (ILAE). Mentre l'internazionale « laica », quella cioè che riunisce le persone con epilessia e le loro famiglie, vede per l'Italia quale « *full member* » l'AICE, associazione generatasi il 14 febbraio del 1974 e presente in diciassette regioni con cinquanta sedi territoriali e con la prima fondazione dedicata alla ricerca sperimentale - Fondazione italiana ricerca epilessia (FIRE), l'ILAE è rappresentata dalla Lega italiana contro l'epilessia (LICE). Il mondo associativo, sia per la parte laica sia professionale è comunque più articolato e se per la parte laica troviamo impegnate sull'epilessia realtà quali l'Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettive e/o relazionali (ANFFAS) e la Federazione italiana epilessie, peraltro « *associate member* » della stessa IBE, che riunisce altre ventidue realtà, sul lato professionale oltre la LICE si riportano, in un più vasto panorama, la Società italiana di neurologia (SIN), la Società italiana di neuro-pediatria (SINP), la Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA) e la Società dei neurologi, neurochirurghi e neuroradiologi ospedalieri (SNO).

L'approvazione di una legge dedicata a quanti vivono questa patologia cronica ed invalidante, che nel termine epilessia raccoglie un ampio ventaglio di condizioni patologiche, tutte caratterizzate dalla manifestazione di distinte forme di crisi epilettiche, permetterà di acquisire anche una maggior definizione dei relativi dati epidemiologici. Dati che, pure per i servizi socio-sanitari loro dedicati dal Servizio sanitario nazionale

(SSN) e dai servizi sanitari regionali (SSR), sono, sinora, riportati con un'ampia generica approssimazione. Grazie alla recente istituzione, su proposta dell'AICE, da parte della regione Emilia-Romagna, dell'Osservatorio regionale percorso epilessia e del Registro regionale epilessia (articolo 13 della legge regionale 29 luglio 2021, n. 8), risulterebbe una prevalenza grezza dei casi nella popolazione residente nella regione dello 9,37 per mille. Ciò può farci ritenere che, sui 58.983.122 residenti in Italia (ISTAT 2022), questa patologia cronica ed invalidante ne interessi almeno 552.671 unità.

Essa è dunque un fenomeno sociale estremamente vasto, in cui preconcetti, disposti discriminanti ed una presa in cura sbilanciata sugli aspetti sanitari spingono le persone con epilessia e le loro famiglie nell'ombra, rendendo clandestina questa grande « malattia sociale ». Nello stesso significato del termine epilessia, dal verbo greco *ἐπιλαμβάνειν* (epilambanein) che significa « essere sopraffatti, essere colti di sorpresa », troviamo l'impatto anche emozionale che le manifestazioni di questa patologia hanno sempre determinato, generalmente in modo negativo, sulla comunità.

Questa patologia, che si esprime con involontarie e improvvise scariche anomale di neuroni, è una malattia neurologica, non psichiatrica, con un'incidenza, nel nostro Paese, di circa 29.500-32.500 nuovi casi all'anno. I picchi maggiori in cui si manifesta questa patologia sono nell'età evolutiva e, con l'aumento delle aspettative di vita e l'invecchiamento della popolazione, sempre di più nell'età anziana. Come per tutte le condizioni patologiche croniche ed invalidanti, fin dal suo manifestarsi, la cura della persona con epilessia comporta la necessità del suo articolarsi sia per l'aspetto sanitario sia per quello sociale.

Se numerose e distinte sono le forme di epilessia diagnosticabili e parimenti numerosi e distinti i relativi sintomi, le crisi epi-

lettiche, le limitazioni previste dalle normative vigenti si realizzano sia a seguito della diagnosi della malattia come pure del solo sintomo, la crisi epilettica, in specie se non provocata. L'approccio alla cura della persona con epilessia è quindi multidisciplinare e pone in stretta relazione l'ambito e gli operatori sanitari e sociali, ospedalieri e del territorio e, nel caso ed in riferimento ai possibili gradi d'invalidità riconosciuta, le istituzioni ed i relativi operatori preposti alle misure e percorsi inclusivi.

La competenza per la cura delle epilessie è riconosciuta al medico specializzato in neurologia o in disciplina equipollente, ai sensi del decreto del Ministro della salute 30 gennaio 1998, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 37 del 14 febbraio 1998, o affine, di seguito denominato « medico competente per le epilessie ». La necessaria e imprescindibile competenza epilettologica dei medici specialisti di riferimento, per l'Italia apprezzata e riconosciuta internazionalmente, è comunque da sostenere e sviluppare con adeguati corsi universitari *post* laurea ed in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale.

È quindi fondamentale assicurare che la presa in cura della persona con epilessia, in età evolutiva, adulta o anziana, avvenga mediante un progetto personalizzato, che garantisca in modo multidisciplinare, sia per l'aspetto sanitario sia per quello sociale, personale altamente specializzato e percorsi d'inclusione scolastica, lavorativa e, comunque, sociale che evitino possibili forme di discriminazione e di sommersione del fenomeno. Un percorso di cura sanitaria ed inclusione sociale mediante un progetto personalizzato che consolidi e sviluppi la persona con epilessia nel massimo grado di autonomia, autosufficienza e autostima.

Per conseguire, monitorare e perfezionare tali obiettivi risulta necessaria l'istituzione, presso il Ministero della salute, di un Osservatorio nazionale permanente per l'epilessia,

composto dai referenti ministeriali, delle associazioni professionali e, nel rispetto della CRDP, delle persone con epilessia.

Un organismo propositivo che sviluppi in piena trasparenza e pari dignità dei ruoli dei soggetti coinvolti, un confronto che renda le nostre istituzioni in grado di realizzare quella piena cittadinanza per le persone con epilessia che si vuole conseguire con questo disegno di legge. Un organismo che promuova, quale pubblico interesse e nel rispetto delle norme sulla riservatezza, la raccolta dei dati epidemiologici, sanitari e sociali, della popolazione con epilessia, le necessarie Linee guida, un preciso riferimento alla patologia nel Piano sanitario nazionale come pure nel Piano nazionale della cronicità. Contribuisca alla definizione, adozione ed esigibilità, anche su scala regionale, dei Piani diagnostici, terapeutici e assistenziali, dei percorsi inclusivi su progetti personalizzati, come pure alla revisione ed aggiornamento delle tabelle di riferimento per il riconoscimento dello stato invalidante. Favorisca il confronto con tutte le istituzioni e gli altri soggetti, pubblici e privati, impegnati nel mondo dell'epilessia e lo sviluppo, su tutto il territorio nazionale, della formazione dei corsi di perfezionamento post-laurea sull'epilessia, come pure della ricerca scientifica. Queste finalità precisamente definite dal decreto del Presidente della Repubblica n. 249 del 1961 e, per questa « malattia sociale », incomprensibilmente non ancora realizzate. È di grande rilievo riportare come la proposta dell'AICE del 30 aprile 2018 al Ministero della salute di istituire una Commissione nazionale per l'epilessia, evolutasi, concordemente con la Direzione generale programmazione sanitaria, nell'inserimento del capitolo « Epilessia » nel Piano nazionale della cronicità, sia stata, il 25 ottobre 2022, accolta con l'attivazione di uno specifico gruppo di lavoro. Uno storico risultato dell'AICE, coerente e sinergico con la previsione di questo disegno di legge.

Nell'ampio ventaglio delle condizioni patologiche, tutte caratterizzate dalla manifestazione di crisi epilettiche, che si raccolgono nel termine epilessia, per ampio aggregato, si possono distinguere tre principali condizioni, di seguito riportate per decrescenti dimensioni di popolazione interessata. Lo stato di remissione clinica, in cui a seguito di terapia adeguata e tollerata, la persona con epilessia non manifesta i sintomi, le crisi epilettiche; lo stato di farmaco-resistenza, in cui la persona con epilessia, nonostante l'appropriatezza della terapia assunta, manifesta le crisi epilettiche; infine, lo stato di guarigione, in cui, in assenza di terapia e, in coerenza con le Linee guida nazionali e internazionali e secondo criteri definiti e acquisiti nella letteratura scientifica nelle sue evoluzioni, superata la condizione patologica, la persona corre il rischio di ricorrenza di manifestare crisi epilettica o epilessia in misura sovrapponibile a quello della popolazione generale.

Ancor privi di dati generali del SSN e dei SSR, approssimativamente, le tre condizioni potrebbero attestarsi per lo stato di remissione a circa il 55 per cento dei casi, per quello di farmaco-resistenza a circa il 40 per cento e a circa il 5 per cento per la guarigione.

Per approfondire gli aspetti, sia sanitari che, sociali di queste tre distinte condizioni in cui si raccolgono e ripartiscono le persone con epilessia, risulta essenziale rapportare questa patologia con la condizione di disabilità. Un tema, purtroppo, ancora banalizzato, anche in ambiente professionale, da un approccio legato a superate definizioni della disabilità, meramente sanitarie. Disabilità che, per alcuni, svanisce nel preteso assioma che questa patologia neurologica non la comprenda in quanto non psichiatrica, o nell'ammetterlo solo se in presenza di comorbidità. Una banalizzazione che, pur con certo intento positivo, giunge fino alla compilazione di liste di soli « geni » artistici, ec-

clesiastici, militari, politici, scienziati, con epilessia, evitando altre più critiche condizioni.

L'attuale definizione di disabilità, secondo l'*International classification of functioning, disability and health*, di seguito denominata «ICF», non è circoscritta alla mera presenza di un *deficit* fisico o psichico. La CRDP definisce le persone con disabilità come quelle che «... presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri». Patologia cronica, l'epilessia è certamente almeno espressione di una duratura menomazione fisica, se non, anche e nei casi di comorbidità, mentale, intellettiva o sensoriale. Disabilità, pur nei diversi gradi, permanente in questa patologia cronica, attiva sia nello stato di remissione farmacologica delle crisi, sia nello stato di farmaco-resistenza e solo superata per guarigione, spontanea o grazie ad intervento chirurgico.

Nella preponderante condizione di remissione delle crisi, la permanente menomazione non si manifesta e si concretizza solo nella mera cronicità della patologia e nella conseguente quotidiana assunzione della necessaria terapia. Essa si realizza, in specie nell'ambito sociale, nelle ingiustificate ed immotivate limitazioni che, spesso nell'ambiente lavorativo, vengono a manifestarsi al solo dichiarare la patologia in essere, pur anche se in conseguito e certificato stato di remissione delle crisi grazie ad adeguata e tollerata terapia. Limitazioni, totali o parziali, in specie in ambito lavorativo, imposte da un persistente preconcezzo e, generalmente, non sostenute da motivate certificazioni di un medico competente per le epilessie. Non di rado sostenute pure verso certificazioni del medico competente per le epilessie attestanti, nei casi, l'idoneità, totale o parziale, alla mansione interdetta.

La menomazione permanente, la disabilità insita in questa patologia cronica ed invalidante, rende la persona con epilessia già soggetto destinatario delle misure antidiscriminatorie previste dalla legge 1° marzo 2006, n. 67, recante misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni, come pure, verso le derivanti possibili limitazioni, destinatario per la sua inclusione sociale di «ragionevole accomodamento» previsto dall'articolo 2 della CRDP.

Nonostante la grande disponibilità dei farmaci anti-crisi epilettiche - FAE N03A, di seguito denominati «FAE», sia iperbolicamente cresciuta nell'ultimo dopoguerra, purtroppo persiste ancora una rilevante percentuale di casi di farmaco-resistenza che si attestata attorno al 40 per cento della popolazione con epilessia (Kwan and Brodie 2000). Particolare condizione è quella delle persone con epilessia farmaco-resistente che manifestano crisi prolungate necessitanti l'immediata somministrazione di medicinali per interromperle. Grazie all'AICE, dai primi protocolli locali del 1992 sino al conseguimento di storico risultato con le Raccomandazioni del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca e del Ministro della salute del 2005, s'è data, almeno per l'ambito scolastico e da conseguire per quello lavorativo, adeguata soluzione universalistica per tutte le patologie necessitanti la somministrazione di medicinali che non richiedano competenza e discrezionalità sanitaria. Condizione quest'ultima che mantiene, se e nel remoto caso di imprevisti effetti collaterali, la relativa responsabilità in capo al medico prescrivente il medicinale e non al soggetto che lo somministra.

Necessaria, in specie per quanti sono nella condizione di epilessia farmaco-resistente, risulta la revisione e l'aggiornamento della tabella di cui al decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel supplemento ordinario n. 43 alla *Gazzetta*

Ufficiale n. 47 del 26 febbraio 1992, ove anche per l'epilessia si manifesta un mero approccio sanitario non coerente con la filosofia e l'impianto dell'ICF. Le percentuali di invalidità sono oggi scandite, con solo approccio sanitario e riferimento alla capacità lavorativa, per mero tipo e numero di crisi manifestate in un determinato intervallo di tempo, senza alcuna considerazione tra le limitazioni conseguenti alla manifestazione delle crisi e le necessarie misure inclusive. Ciò fa ben comprendere come questa « malattia sociale », oltre 550.000 persone, sia così ancora sommersa, forzata alla clandestinità. Con una crisi con perdita di contatto con l'ambiente o capacità all'anno, ad esempio, si può perdere il lavoro senza che venga riconosciuta alcuna derivante misura inclusiva, quale un « ragionevole accomodamento » per il mantenimento del posto di lavoro o la possibilità di iscriversi alle liste del collocamento mirato di cui alla legge 12 marzo 1999 n. 68.

L'utilizzo dei FAE è condizionato, oltre che dall'efficacia, anche dalla tollerabilità. A partire dagli anni Novanta sono stati sviluppati e messi in commercio nuovi FAE, il cui impiego è risultato, al momento, più favorevole per la tollerabilità, ma la cui efficacia, tuttavia, non è stata in grado d'incidere in modo rilevante sulla riduzione dell'importante quota di persone con epilessie farmaco-resistenti.

In specifiche condizioni, non limitate ai soli casi di farmaco-resistenza, si procede con il trattamento chirurgico. Si consideri che in Italia vengono operate circa 200-250 persone all'anno, mentre i candidati possibili si aggirano intorno ai 7.000-8.000. Grazie al trattamento chirurgico dell'epilessia, se individuato con precisione « l'epicentro », il 70 per cento dei casi consegue la completa guarigione, raggiungendo l'80-90 per cento nell'epilessia del lobo-temporale (Neuro Center - Centro Munari Chirurgia dell'Epilessia e

del Parkinson - Ospedale Niguarda - 2022).

È bene ricordare che la guarigione è la regola in alcune forme comuni nel bambino tra cui l'epilessia del bambino con punte centro-temporali che costituisce il 15-25 per cento delle epilessie del bambino tra 4 e 12 anni (Cavazzuti 1980, Panayiotopoulos 1999, Watanabe 2004, Dalla Bernardina *et al.* 2005). Altre forme comuni a guarigione certa sono l'epilessia assenze del bambino e l'epilessia occipitale del bambino a esordio precoce che costituisce il 6 per cento delle epilessie del bambino tra 1 e 15 anni (Panayiotopoulos 1989). Altre forme meno comuni a guarigione certa sono l'epilessia benigna familiare infantile (Caraballo *et al.* 2003) e l'epilessia benigna infantile con punta-onda della linea mediana in sonno (Capovilla e Beccaria 2000). La percentuale di guarigione da epilessia in età pediatrica (in cui si verifica il primo picco d'incidenza di epilessia) è stimata come superiore al 30 per cento. In altre epilessie la guarigione non è la regola, ma si verifica in un'alta percentuale: fino al 60 per cento nell'epilessia assenze (Loiseau *et al.* 1983). In molte altre forme, la guarigione è possibile, ma la probabilità è assai più bassa e la diagnosi certa di epilessia guarita deve essere valutata caso per caso.

È, come per le altre patologie, opportuno ricordare che per persona clinicamente guarita s'intenda quella che non presenta un rischio superiore alla media della popolazione di manifestare una patologia e, nel caso dell'epilessia, tale condizione è completamente distinta da quella della remissione clinica ove la persona affetta da epilessia controlla completamente le crisi grazie alla terapia farmacologica. Tale possibile confusione è emersa anche a seguito ed in concorrenza all'azione di proposta legislativa posta in essere dall'AICE, sin dalla XIII legislatura. Ne abbiamo evidente traccia in disegni e proposte di legge riferentisi ad alcuni ambiti pro-

fessionali, sia nella scorsa legislatura (ad esempio l'atto Senato n. 116) come in quelle precedenti (ad esempio nella XVII legislatura: atto Senato n. 354, atto Camera n. 96; nella XVI: atto Camera n. 4753), in cui si afferma: « Infatti, a prescindere dai pregiudizi storici e da ipotesi nate quando la malattia non era spiegabile dalle conoscenze scientifiche, circa l'80 per cento delle epilessie vanno incontro a guarigione ». Limitato per numero di casi, frutto naturale dell'evoluzione della patologia o raggiunta a seguito d'intervento chirurgico, il riconoscimento della guarigione fu conseguito dall'AICE prima in ambito giudiziario (TAR del Veneto, sentenza n. 73 del 2009 e sentenza breve n. 2716 del 2010) e solo successivamente in ambito legislativo, nel recepimento della direttiva 2009/113/CE sulla guida per le persone con problemi della vista, diabete o epilessia, con il decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59. Storico risultato reso possibile grazie all'accoglimento della proposta dell'AICE, da parte del coordinatore del tavolo tecnico di lavoro, dottor Mario Spinelli, organismo istituito dal Ministero della salute e dal Ministero delle infrastrutture e dei trasporti per il recepimento della direttiva europea. Con tale decreto, il riconoscimento dei casi di guarigione si coniuga con l'abrogazione, per quanto riguardava l'epilessia, dell'ingiusto e discriminante disposto dell'articolo 320 del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica n. 495 del 1992. Il riportare il riconoscimento della guarigione da quanto conseguito con il decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59, ad una certificazione rilasciata da « medico competente per le epilessie », in coerenza con le Linee Guida nazionali e internazionali e secondo criteri definiti e acquisiti nella letteratura scientifica nelle sue evoluzioni, ci porta anche a riallineare tale decreto alla relativa direttiva europea. La rimozione da detto decreto di impreviste, aggiuntive, ingiustificate ed onerose limitazioni per

le persone con epilessia e relativi costi per lo Stato, oltre a determinarne un maggior allineamento col testo e lo spirito della direttiva europea, ci offre l'opportunità di consolidarne il diritto alla mobilità sia per quanti idonei alla guida come pure, con accesso a misure inclusive, per quanti inidonei.

Le tre condizioni precedentemente affrontate, stato di remissione, di farmaco-resistenza e di guarigione, hanno, tutte, una delicatissima fase comune. Un intervallo di tempo tra la manifestazione dei sintomi della patologia (le crisi epilettiche) e la diagnosi della patologia stessa (l'epilessia), compilata nell'articolata classificazione proposta e sempre aggiornata dall'ILAE. Un intervallo, che può protrarsi anche oltre l'anno, in cui la sola certificazione del sintomo, la crisi epilettica, in specie se con perdita di contatto con l'ambiente o capacità d'agire, comporta l'insorgere di limitazioni previste dalle norme vigenti senza alcuna previsione, in specie per l'accesso o il mantenimento del lavoro, di un minimo di misure inclusive, determinando ulteriore causa di clandestinizzazione per questa « malattia sociale ». La necessità di superare lo stigma in cui versano le persone con epilessia e le loro famiglie risulta evidente e non conseguibile con sole campagne culturali. Necessità che, per realizzarsi consonando con gli obiettivi dell'IGAP, deve coniugarsi anche con la rimozione di dispositivi discriminanti e la promozione legislativa di adeguate misure inclusive.

Se il riconosciuto valore internazionale della comunità scientifica italiana impegnata sull'epilessia, tra cui LICE, SIN, SINP, SINPIA e SNO, ha conseguito importanti progressi nella ricerca, diagnosi e cura sanitaria, anche sul piano sociale sono stati realizzati importanti risultati inclusivi. Grazie all'AICE, con il convegno « Epilessia e Guaribilità » del 2 giugno 1997, si definì la necessità di consolidare le campagne culturali verso lo stigma con una precisa proposta

legislativa antidiscriminatorie. Infatti, a partire dal 2003, l'AICE ha proposto in modo *bipartisan* numerosi atti ispettivi, risoluzioni e disegni o proposte di legge presentati da parlamentari appartenenti a tutti i gruppi politici (XIII legislatura: risoluzione in Commissione 7-01016, XIV legislatura: atto Senato n. 1654, atti Camera n. 3351 e n. 3880, XV legislatura: atto Camera n. 2190, XVI legislatura: atto Camera n. 2060, XVII legislatura: atto Camera n. 1498, XVIII legislatura: atto Senato n. 716). Azione che, progressivamente ha indotto nuove proposte legislative concorrenti. Tra i diversi gradi di trattazione parlamentare di tali atti si ritiene di ricordare la « riparatoria » risoluzione 7-01075, approvata dalla XII Commissione, Affari sociali, della Camera dei deputati nella XVI legislatura, interrottasi prematuramente assieme alla trattazione dell'atto Camera n. 2060. Tale risoluzione, pur impegnando, tra l'altro, il Governo « a promuovere una normativa quadro sulla epilessia che offra risposte integrate a tutti i bisogni delle persone affette da epilessia » non ha avuto modo di realizzarsi nelle successive legislature. Fresca è ancora la memoria di come la recente prematura interruzione della XVIII legislatura abbia interrotto la trattazione nella 12^a Commissione, Igiene e sanità, del Senato del disegno di legge n. 716 e collegati. Articolata e consistente, pur non conclusa, tale trattazione ci fornisce e costituisce però base essenziale per questa nuova formulazione che dia, in questa legislatura, la piena cittadinanza alle oltre 550.000 persone con epilessia e alle loro famiglie.

Il presente disegno di legge si compone di otto articoli.

All'articolo 1 si stabilisce la finalità della legge, che è quella di consentire e di assicurare, per gli aspetti sanitari come pure sociali, la piena cittadinanza delle persone con epilessia.

All'articolo 2, a fronte delle limitazioni previste dalle norme vigenti a causa del manifestarsi di crisi epilettiche o a seguito di diagnosi di epilessia, si identificano i destinatari delle disposizioni, contestualmente precisando i soggetti professionali medici competenti per la diagnosi e terapia dell'epilessia e delle crisi epilettiche.

All'articolo 3 si affronta e tutela la condizione di quanti riescono a controllare la patologia con adeguata e tollerata terapia.

All'articolo 4 si prevedono misure antidiscriminatorie ed inclusive per le persone con epilessia in condizione di farmaco-resistenza ed in specie per quanti, nonostante adeguata e tollerata terapia, manifestino crisi con perdita di contatto con l'ambiente o capacità d'agire. In tali previsioni vi è l'aggiornamento, da parte del Ministero competente, della tabella indicativa lo stato e la percentuale d'invalidità e della tempistica per la sua revisione, come pure la conferma del diritto alla somministrazione, che non preveda competenze e discrezionalità sanitaria, di farmaci in orario scolastico.

All'articolo 5 si prevede la decadenza delle limitazioni e, se il caso, dei privilegi a fronte della superata condizione patologica.

All'articolo 6 è prevista l'istituzione di un organismo partecipato dai referenti istituzionali, delle associazioni laiche e professionali del mondo dell'epilessia, incaricata di predisporre e di proporre azioni per migliorare la diagnosi, terapie e l'inclusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie come pure il consolidamento della struttura e degli operatori dedicati alla loro cura ed il sostegno alla ricerca scientifica.

All'articolo 7, anche intervenendo sul decreto legislativo n. 59 del 2011, s'interviene sul diritto alla mobilità per le persone con epilessia sia idonee sia non idonee alla guida,

L'articolo 8 contiene le previsioni finanziarie per l'attuazione del disegno di legge.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge, nel rispetto del principio della parità di trattamento di cui all'articolo 3 della Costituzione, in conformità alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, di cui alla legge 3 marzo 2009, n.18, alla dichiarazione scritta sull'epilessia del Parlamento europeo n.0022/2011 del 9 maggio 2011 e all'*Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022 – 2031*, approvato il 27 maggio 2022 dall'Assemblea mondiale della sanità dell'Organizzazione mondiale della sanità, ha la finalità di realizzare:

a) la piena cittadinanza delle persone con epilessia e delle loro famiglie, rimuovendo i fattori discriminanti e promuovendo l'accesso ad adeguate misure inclusive;

b) l'attuazione, ai sensi del decreto del Ministro per la sanità 5 novembre 1965, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 44 del 19 febbraio 1966, che definisce l'epilessia una malattia sociale, delle finalità di cui all'articolo 6 del decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n. 249;

c) la presa in cura sanitaria e sociale, omogenea su tutto il territorio nazionale, delle persone con epilessia e il rilevamento epidemiologico della popolazione servita e dei servizi ad essa resi;

d) la formazione del personale sanitario, sociosanitario, scolastico, formativo e lavorativo e degli operatori comunque impe-

gnati nella cura, sanitaria e sociale, e nell'inclusione delle persone con epilessia;

e) il sostegno alla ricerca scientifica;

f) la promozione, anche a fronte del permanente stigma culturale, di adeguate campagne informative sull'epilessia.

Art. 2.

(Destinatari)

1. La presente legge si applica alle persone a cui sia o sia stata certificata da un medico specializzato in neurologia o in disciplina equipollente, ai sensi del decreto del Ministro della salute 30 gennaio 1998, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 37 del 14 febbraio 1998, o affine, di seguito denominato « medico competente per le epilessie », epilessia o crisi epilettica, rispettivamente patologia cronica e relativo sintomo, che determinano limitazioni bio-psico-sociali alla persona che le manifesta.

Art. 3.

(Epilessia in stato di remissione clinica)

1. La condizione di persona affetta da epilessia controllata terapeutamente, ove tale stato di remissione clinica sia adeguatamente certificato da un medico competente per le epilessie, non può essere assunta quale motivo di distinzione, esclusione o limitazione parziale, temporanea o permanente, tranne che sulla base di una specifica e motivata certificazione di un medico competente per le epilessie. In tale ultimo caso, è comunque promossa l'inclusione sociale della persona con epilessia, in particolare mediante il mantenimento o l'accesso al lavoro, garantendo ad essa la possibilità di mantenere una condizione lavorativa auto-sufficiente.

Art. 4.

(Diritti delle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti)

1. Le limitazioni previste dalla legislazione vigente in conseguenza di uno stato patologico che manifesti crisi epilettica o determini diagnosi di epilessia possono essere applicate solo a seguito di una certificazione di un medico competente per le epilessie, che certifichi, in coerenza con le linee guida nazionali e internazionali, tale condizione patologica e i motivi della limitazione imposta.

2. Qualsiasi distinzione, esclusione o limitazione nei confronti di persone prese in cura per crisi epilettiche o epilessia comporta, in tutto l'ambito sociale e in particolare in quello educativo e lavorativo, l'adozione di misure di promozione dell'autonomia e di inclusione, nonché di «ragionevole accomodamento» ai sensi dell'articolo 2 della citata Convenzione di cui alla legge 3 marzo 2009, n. 18.

3. Il Ministro della sanità provvede con proprio decreto, da emanare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, all'aggiornamento della tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti relativamente alle forme di epilessia, al fine di rendere maggiormente specifici e attuali i vigenti indici di gravità della patologia e di impatto della stessa sulla qualità di vita, in particolare per l'ambito educativo, formativo e lavorativo, e sul grado di autonomia della persona.

4. Alle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistente con crisi con perdita di contatto con l'ambiente o capacità d'agire, su richiesta dell'interessato, a seguito di accertamento effettuato dalla commissione medica di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di seguito denominata «commissione medica», è riconosciuta la

situazione con connotazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3, commi 1 e 3, della medesima legge 5 febbraio 1992, n. 104.

5. Alle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistente con crisi con perdita di contatto con l'ambiente o capacità d'agire, su richiesta dell'interessato, sono riconosciute, a seguito di accertamento effettuato dalla commissione medica, le agevolazioni per la mobilità e, in particolare, il diritto al rilascio del contrassegno invalidi previsto dall'articolo 381 del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495.

6. Se la commissione medica, nel riconoscere l'invalidità a persona affetta da epilessia farmaco-resistente, ne prevede la rivedibilità, la revisione, se non subentra una modifica di tale condizione patologica, non può essere richiesta con un termine anteriore a quello indicato nella certificazione della condizione patologica rilasciata dal medico competente per le epilessie al soggetto interessato.

7. La somministrazione in orario scolastico di farmaci necessari a una persona con epilessia farmaco-resistente, per i quali è stata rilasciata un'idonea prescrizione medica, che non richieda il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte del somministratore, è, su richiesta dell'interessato, se maggiorenne, o di chi esercita la potestà genitoriale, garantita dalle autorità scolastiche, ai sensi delle raccomandazioni del Ministro dell'istruzione, dell'università e ricerca e del Ministro della salute del 25 novembre 2005. La richiesta di cui al primo periodo e le richieste relative ad altri bisogni sanitari che necessitino l'intervento di personale sanitario sono riportate nel piano educativo individualizzato dell'alunno, che prevede le modalità per affrontarle e soddisfarle.

8. La somministrazione di farmaci che non richieda il possesso di cognizioni spe-

cialistiche di tipo sanitario né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte del somministratore deve essere garantita, dai titolari del relativo servizio, anche durante il trasporto scolastico dell'alunno che la necessita.

9. La necessità della persona che manifesta crisi epilettiche prolungate, a cui sia stata prescritta la somministrazione di medicinale che non richieda il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte del somministratore, deve essere soddisfatta, in particolare in ambito formativo e lavorativo, con ragionevole accomodamento senza che ciò determini fattore discriminante.

Art. 5.

(Riconoscimento della guarigione nelle epilessie)

1. In presenza di una certificazione rilasciata da un medico competente per le epilessie che, in coerenza con le linee guida nazionali e internazionali e secondo criteri definiti e acquisiti nella letteratura scientifica nelle sue evoluzioni, attesti che la persona è clinicamente guarita, decadono tutte le limitazioni e gli eventuali benefici derivanti dal precedente stato patologico.

Art. 6.

(Osservatorio nazionale permanente per l'epilessia)

1. È istituito, presso il Ministero della salute, l'Osservatorio nazionale permanente per l'epilessia (ONPE), con il compito di tutelare il diritto delle persone con epilessia a non essere discriminate in ragione della loro condizione patologica e ad avere su tutto il territorio nazionale adeguati ed omogenei livelli di inclusione sociale e assistenza socio-sanitaria.

2. L'ONPE:

a) provvede all'istituzione, ai sensi del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 3 marzo 2017, del Registro nazionale dell'epilessia e della relativa rete di sorveglianza epidemiologica;

b) provvede, in collaborazione con il Servizio sanitario nazionale, i servizi sanitari regionali, l'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) e altri soggetti di riferimento in materia, a sviluppare la raccolta di dati in forma sintetica ed anonima e nel pieno rispetto delle normative vigenti sulla tutela dei dati personali, ai fini della pubblicazione annuale di un « Rapporto sulla condizione delle persone con epilessia »;

c) provvede alla redazione, alla revisione e all'aggiornamento, in coordinamento con l'Istituto superiore di sanità, delle Linee guida sul trattamento delle epilessie in tutte le età della vita, sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche, terapeutiche e delle prassi inclusive, derivanti dalla letteratura scientifica, dalla vigente normativa e dalle buone pratiche regionali, nazionali e internazionali, anche ai fini del loro inserimento nei livelli essenziali di assistenza (LEA);

d) elabora gli indirizzi programmatici riguardanti le epilessie, ai fini della definizione da parte del Governo del Piano sanitario nazionale, del Piano nazionale della cronicità e del piano di formazione per la gestione delle epilessie in ambito scolastico, formativo e lavorativo;

e) promuove l'adozione, da parte delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, di iniziative a favore delle persone con epilessia, proponendo, ove necessario, gli interventi ritenuti opportuni per il conseguimento degli obiettivi alle quali tali iniziative sono preordinate;

f) propone alle regioni e alle province autonome di Trento e di Bolzano l'adozione

di percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali di presa in cura delle persone con epilessia e, ove già adottati, ne valuta l'idoneità;

g) promuove progetti di vita che favoriscano l'inclusione scolastica, l'avviamento e il collocamento al lavoro o l'imprenditorialità delle persone con epilessia, favorendone la continuità con adeguata formazione degli operatori coinvolti e della famiglia dell'interessato;

h) provvede alla revisione e all'aggiornamento della tabella di cui al decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel supplemento ordinario n. 43 alla *Gazzetta Ufficiale* n. 47 del 26 febbraio 1992;

i) provvede all'aumento dei posti disponibili nei corsi di perfezionamento post-laurea per la prevenzione e la cura dell'epilessia e ne verifica l'adeguata distribuzione sul territorio nazionale;

l) propone le azioni necessarie al superamento di ogni stigma sull'epilessia e all'inclusione sociale delle persone con epilessia nonché a promuovere la ricerca scientifica sull'epilessia.

3. L'ONPE, per il raggiungimento dei suoi fini istituzionali, può chiedere che suoi rappresentanti siano sentiti dai Ministeri competenti, dall'Agenzia italiana del farmaco, dall'INPS, dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali e da tutti i soggetti, pubblici e privati, che possono favorire la ricerca sull'epilessia nonché la cura e l'inclusione sociale delle persone affette da tale patologia.

4. L'ONPE è presieduto dal Ministro della salute o da un suo delegato ed è composto, oltre che dal presidente, da due esperti indicati dal Ministero della salute, di cui uno

laico, da tre rappresentanti delle associazioni delle persone con epilessia e da tre specialisti indicati dalle società scientifiche di riferimento per l'epilessia. A seguito della prima convocazione l'Osservatorio adotta un regolamento per il proprio funzionamento.

Art. 7.

(Disposizioni in materia di rilascio della patente di guida e di diritto alla mobilità in favore delle persone affette da epilessia)

1. I costi per il rilascio e per il rinnovo delle patenti di guida con limitazioni o speciali a causa di patologie invalidanti non possono superare, per identici periodi di tempo, i costi per il rilascio e per il rinnovo delle patenti ordinarie di guida.

2. La certificazione di condizione patologica che manifesti crisi epilettiche o epilessia che determini l'inidoneità alla guida dei veicoli a motore comporta che il medico competente per le epilessie certificante accerti se l'interessato sia titolare o meno di titolo di guida di veicoli a motore e, nel caso, la compilazione della certificazione dell'inidoneità con modulo per lo specialista allegato alla circolare del Ministero della salute - Dipartimento della prevenzione e comunicazione del 25 luglio 2011, protocollo n. 0017798-P, in due copie, l'una trattenuta dallo stesso medico, l'altra illustrata e consegnata all'interessato.

3. I benefici riguardanti la scelta della sede di lavoro e il trasferimento, previsti dagli articoli 21 e 33, comma 6, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, al fine di promuovere e di realizzare la piena integrazione nel mondo del lavoro delle persone disabili riconosciute invalide, sono estesi a tutte le persone affette da epilessia che, a causa di tale condizione patologica, non siano riconosciute idonee alla guida di un veicolo.

4. Ai fini del completo recepimento della direttiva 2009/113/CE della Commissione,

del 25 agosto 2009, al paragrafo D dell'allegato III al decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) al punto D.7.1, sono apportate le seguenti modificazioni:

1) al primo capoverso, le parole: « in assenza di terapia » sono soppresse;

2) il secondo capoverso è sostituito dal seguente: « I soggetti affetti da epilessia non soddisfano i criteri per una patente di guida senza restrizioni. La persona con epilessia a cui sia stata certificata l'inidoneità alla guida, ha l'immediato obbligo di astenersi dalla guida e di segnalare tale condizione, ai fini delle limitazioni al rilascio o della revisione di validità della patente di guida, al competente Ufficio della Motorizzazione civile ».

3) dopo il secondo capoverso è aggiunto il seguente: « La persona con epilessia a cui il medico specialista in neurologia o in disciplina equipollente certifica l'idoneità alla guida di ogni tipo di veicolo, a seguito dell'accertamento obbligatorio effettuato dalla Commissione medica, ha diritto al rilascio o al rinnovo della patente ordinaria di guida per tutte le categorie di veicoli »;

b) al punto D.8.3, la parola: « dieci » è sostituita dalla seguente: « cinque ».

5. 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 medica 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 competente per le epilessie. 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 con epilessia in atto o che abbiano sofferto in passato di manifestazioni epilettiche ripetute, se non a fronte di riconoscimento di guarigione.

Art. 8.

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica. Le amministrazioni interessate alla relativa attuazione vi provvedono con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

