



Senato della Repubblica

XIX LEGISLATURA

N. 1794

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa della senatrice CANTÙ

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 12 FEBBRAIO 2026

Misure per il sostegno e per il supporto nella tutela delle fragilità delle persone con epilessia

ONOREVOLI SENATORI. – L’epilessia è una delle patologie neurologiche croniche più diffuse e complesse, con rilevanti implicazioni sanitarie, sociali ed economiche. In Italia si stima, in attesa della messa a regime del fascicolo sanitario elettronico, che ne siano affette almeno 600.000 persone, tra l’1 e il 2 per cento della popolazione, con un’incidenza annua di circa 30.000/40.000 nuovi casi. Una quota significativa, presuntivamente stimabile, in mancanza di dati certificati e validati dal punto di vista statistico epidemiologico, intorno al 30 per cento, presenta forme di epilessia farmacoresistente, non adeguatamente controllabili con le terapie farmacologiche attualmente disponibili. L’epilessia, fin dal 1965, è stata riconosciuta come malattia sociale dall’Organizzazione mondiale della sanità (OMS), anche se solo nell’ultimo Piano nazionale delle cronicità è stata inserita tra le malattie croniche.

Tra le epilessie farmacoresistenti rientrano anche le epilessie rare e complesse, che comprendono sindromi e malattie epilettiche caratterizzate da esordio prevalentemente in età pediatrica, andamento cronico e prognosi particolarmente sfavorevole in termini sia di controllo delle crisi sia di sviluppo neurologico. Tali condizioni determinano un impatto estremamente gravoso sulla qualità della vita delle persone affette e delle loro famiglie, a causa della frequenza delle crisi, dei *deficit* cognitivi, della disabilità intellettuale, dei disturbi comportamentali e neuropsichiatrici e delle difficoltà di adattamento e inclusione sociale. Le conseguenze della malattia si riflettono inoltre sull’intero nucleo familiare, con un rilevante carico assistenziale e psicologico.

La presa in carico delle persone con epilessia, in particolare di quelle affette da

forme rare, complesse e farmacoresistenti, richiede un approccio globale e integrato in termini di percorsi preventivi, diagnostici e terapeutici mirati e personalizzati, tenuto conto delle fragilità correlate, e dunque che non si limiti al mero controllo delle crisi epilettiche, ma tenga conto delle comorbidità neurologiche, cognitive, psichiatriche e comportamentali, nonché dei bisogni assistenziali e sociali che si manifestano lungo tutto l’arco della vita. Risulta fondamentale garantire percorsi di cura multidisciplinari e una continuità assistenziale efficace, con particolare attenzione alla fase di transizione dall’età pediatrica o adolescenziale a quella adulta, che rappresenta uno dei momenti di maggiore criticità nei percorsi terapeutici e assistenziali.

Nonostante la presenza, sul territorio nazionale, di elevate competenze specialistiche e di buone pratiche cliniche e organizzative, persistono rilevanti disomogeneità regionali nell’accesso ai servizi di prevenzione, diagnosi, cura e assistenza, in assenza di modelli standardizzati di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali e per differenze quanti/qualitative nell’erogazione delle prestazioni previste dai livelli essenziali di assistenza, soprattutto in una logica di effettiva integrazione tra ospedale e territorio. Tali problematiche, in assenza di correttivi utili a favorirne il progressivo superamento, incidono negativamente sulla qualità della presa in carico e determinano un aumento dei costi indiretti della malattia, legati, tra l’altro, alla perdita di produttività, all’assistenza informale prestata dalle famiglie e al ricorso non appropriato ai servizi di emergenza e alle ospedalizzazioni.

Alla luce di tali criticità, superabili con un’evoluzione programmatica favorita dalla condivisione di conoscenze e competenze e supportando responsabilmente le regioni secondo i principi di devoluzione e autonomia differenziata improntati a tracciabilità, trasparenza, *benchmark* virtuosi e valutazione prestazionale, appare strumentalmente opportuno favorire la standardizzazione di un modello di riferimento in termini di percorsi preventivi, diagnostici, terapeutici e assistenziali (PDTA) che possa supportare le regioni a esserne punto di riferimento, accompagnandone e sostenendone l’implementazione, laddove carente, attraverso l’emulazione e la competizione virtuosa che discende dalla marginalizzazione delle inappropriatezze e degli sprechi anche attraverso l’istituzione presso il Ministero della salute, sentito il Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità, dell’Osservatorio nazionale permanente per l’epilessia (ONPE), quale organismo di messa a disposizione di qualificate conoscenze e modelli concretamente applicabili e replicabili in materia di epilessia, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. L’Osservatorio è finalizzato a rafforzare la tutela della salute e a promuovere l’inclusione sociale delle persone con epilessia anche attraverso la messa a disposizione di informazioni, di dati e l’impiego dell’intelligenza artificiale cosiddetta generativa, migliorando, in tal modo, l’accesso equo e appropriato ai servizi di prevenzione, diagnosi, cura e assistenza.

Attraverso l’attivazione di strumenti e metodi, nonché di modelli di riferimento sia come PDTA che come reti integrate, l’ONPE potrà mettere a disposizione delle regioni e delle aziende sanitarie interessate dati scientifici, informazioni ed elementi conoscitivi nonché offrire supporto nell’applicazione delle buone pratiche già strutturate in determinate realtà regionali. Particolare ri-

lievo assumerà la promozione di percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali multidisciplinari e integrati, la valutazione della loro effettiva attuazione sul territorio e l’individuazione dei centri specializzati per la diagnosi e la cura delle epilessie, inclusi i centri di terzo livello e quelli dedicati alla transizione dall’età pediatrica a quella adulta.

La composizione dell’ONPE, che prevede la partecipazione di rappresentanti del Ministero della salute, del Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità, del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, del Ministero dell’istruzione e del merito, del Ministero dell’università e della ricerca e delle regioni e delle province autonome, delle società scientifiche di riferimento e delle associazioni delle persone con epilessia, garantisce un approccio condiviso e partecipato, fondato sull’integrazione delle competenze cliniche, istituzionali e dell’esperienza diretta dei pazienti e delle loro famiglie, con la presenza di almeno un rappresentante delle persone con epilessie rare e complesse.

L’istituzione dell’ONPE così come prototipato innovativamente si propone, nel pieno rispetto del principio di neutralità finanziaria, come uno strumento utile messo a disposizione proattivamente e responsabilmente ai decisori e alle Istituzioni competenti lungo tutta la filiera, per ottimizzare l’utilizzo delle risorse disponibili e contribuire al superamento dello stigma e delle discriminazioni ancora associate all’epilessia, in linea con il Piano d’azione globale OMS 2023–2031 e i principi costituzionali di tutela della salute e di uguaglianza dei cittadini, supportando i sistemi regionali nel processo di miglioramento delle *performance* sanitarie e di accompagnamento e tutela delle fragilità della persona con epilessia lungo tutto l’arco della vita.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge istituisce l'Osservatorio nazionale permanente per l'epilessia al fine di favorire la tutela del diritto delle persone con epilessia a non essere discriminate in ragione della loro condizione patologica e ad avere, su tutto il territorio nazionale, adeguati e omogenei livelli di inclusione sociale, cura e assistenza socio-sanitaria in osservanza dei principi di cui agli articoli 3, secondo comma, e 32 della Costituzione, favorendo lo sviluppo e l'implementazione di percorsi preventivi, diagnostici e terapeutici personalizzati e mirati atti a garantirne la tutela e la presa in carico senza soluzione di continuità, anche nel passaggio dall'età pediatrica a quella adulta, in una logica di effettiva integrazione tra ospedale e territorio, e assumendo la lotta allo stigma quale parte integrante in chiave preventiva e proattiva della cura.

Art. 2.

*(Osservatorio nazionale permanente
per l'epilessia)*

1. Presso il Ministero della salute, con l'eventuale supporto tecnico-scientifico dell'Istituto superiore di sanità, è istituito l'Osservatorio nazionale permanente per l'epilessia (ONPE).

2. L'ONPE opera in sinergia concertata e non obbligatoria con il Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei mini-

stri, il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, il Ministero dell’istruzione e del merito e il Ministero dell’università e della ricerca, sulla base di protocolli finalizzati di collaborazione e integrazione per i profili di rispettiva competenza e previa adesione falcitativa attraverso l’individuazione di un rappresentante designato dal citato Dipartimento e da ciascuno dei suddetti Ministeri.

3. L’ONPE:

a) fornisce supporto alle regioni interessate ad avvalersi delle sue conoscenze tecnico-scientifiche per la redazione, la revisione e l’aggiornamento periodico di modelli di riferimento e di sostegno all’implementazione di buone pratiche in linea con le finalità di cui all’articolo 1;

b) fornisce supporto a progetti anche di tipo sperimentale per favorire una presa in carico dell’epilessia in termini di condizione cronica gestibile, libera da stigma e disuguaglianze, all’interno di una rete sanitaria e sociale capace di accompagnare la persona e la famiglia lungo tutto l’arco della vita, valorizzando competenze, autonomia e qualità della vita;

c) promuove, in collaborazione con l’Istituto superiore di sanità a titolo di supporto scientifico, la costruzione di reti regionali, favorendo l’implementazione della mappatura di centri per l’epilessia, fondate su percorsi preventivi, diagnostici, terapeutici e assistenziali condivisi, multidisciplinari e misurabili, che coinvolgano gli ospedali, il territorio, gli istituti scolastici di ogni ordine e grado, il mondo del lavoro e la comunità sociale;

d) suggerisce, attraverso il Dipartimento e i singoli Ministeri competenti che ne fanno parte in adesione convenzionale, contributi e modelli volti a favorire l’inclusione sociale e scolastica, il contrasto allo stigma nella gestione delle epilessie in ambito scolastico, formativo e lavorativo nonché l’avviamento e il collocamento al lavoro o l’im-

prenditorialità delle persone con epilessia, incentivandone la continuità, prevedendo inoltre un'adeguata formazione degli operatori coinvolti e della famiglia dell'interessato, in particolare della figura del *caregiver* familiare;

e) propone le azioni necessarie all'inclusione sociale delle persone con epilessia, al superamento di ogni relativo stigma e di ogni discriminazione anche nel quadro delle politiche di consolidamento della figura del *caregiver* familiare.

4. L'ONPE è presieduto dal Ministro della salute o da un suo delegato ed è composto, oltre che dal presidente, da almeno tre esperti indicati dal Ministero della salute, da almeno un esperto designato dall'Istituto superiore di sanità, da almeno due rappresentanti delle associazioni delle persone con epilessia, da tre specialisti indicati dalle società scientifiche di riferimento per l'epilessia, tra i quali la Società italiana di neurologia designa il coordinatore, nonché da un esperto per ciascun Dipartimento e Ministero di cui al comma 2, se aderente al percorso di collaborazione, e da tre rappresentanti delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, su indicazione della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

5. L'ONPE è istituito con decreto del Ministero della salute entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge ed è successivamente integrato con le persone designate dagli altri Ministeri, dal Dipartimento, dalle regioni e dagli enti locali partecipanti. A seguito della prima convocazione, l'ONPE può adottare un regolamento per il proprio funzionamento. I membri dell'ONPE durano in carica quattro anni e non sono rinnovabili.

6. Ai componenti dell'ONPE non spettano compensi, gettoni di presenza, rimborsi di spese o altri emolumenti o indennità comunque denominati. All'attuazione del presente articolo si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

Art. 3.

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica. Le amministrazioni interessate provvedono agli adempimenti previsti dalla presente legge con l'utilizzo delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

€ 1,00