



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori ERRANI e DE PETRIS

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 25 LUGLIO 2018

Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e la piena cittadinanza delle persone con epilessia

ONOREVOLI SENATORI. - L'epilessia, riconosciuta come «malattia sociale» 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), interessa direttamente tra lo 0,6 e l'1 per cento della popolazione del nostro Paese, tra le 350.000 e le 500.000 persone.

Essa è dunque un fenomeno sociale estremamente vasto, nel quale preconcetti, disposizioni discriminanti ed una presa in cura sbilanciata sugli aspetti sanitari, spingono le persone con epilessia e le loro famiglie nell'ombra, rendendo clandestina una grande patologia sociale.

Con questo disegno di legge si vogliono promuovere il riconoscimento della piena cittadinanza delle persone con epilessia e la rimozione delle cause che ne generano la discriminazione, affermando i principi di universalità, indivisibilità e interdipendenza dei diritti, sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006 ed in Italia ratificata con la legge 3 marzo 2009, n. 18.

Questa patologia, che si esprime con involontarie e improvvise scariche anomale di neuroni e che comprende numerose e distinte forme, è una malattia neurologica, non psichiatrica, con un'incidenza nel nostro Paese di 29.500-32.500 nuovi casi all'anno. La precisa connotazione neurologica di questa patologia non evita che essa possa essere associata ad altre condizioni invalidanti.

Essa è dunque un fenomeno sociale estremamente vasto e articolato, nel quale preconcetti, fraintendimenti, disposizioni discri-

minanti, presa in cura esclusivamente sanitaria e carenza di adeguate misure inclusive hanno spinto e spingono le persone affette da epilessia e le loro famiglie nell'ombra, rendendo clandestina questa grande patologia sociale.

Se il più alto picco di manifestazione di questa patologia è nell'età evolutiva, il secondo picco, con l'aumento delle aspettative di vita, è in notevole incremento nell'età anziana.

Come per tutte le condizioni patologiche e fin dal suo inizio, la cura della persona con epilessia comporta, in modo più rilevante della media, la necessità di un suo sviluppo sia per l'aspetto sanitario sia per quello sociale.

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 e in riferimento ai possibili livelli di invalidità riconosciuta, le istituzioni e i soggetti preposti alle misure inclusive.

La competenza per la cura delle epilessie appartiene ai medici specializzati in neurologia o in discipline affini, quali la neuropsichiatria infantile e la neurologia pediatrica. Le epilessie sono curate prevalentemente con terapia farmacologica e in alcuni casi ricorrendo a trattamento chirurgico o a cure palliative.

La necessaria e imprescindibile competenza epilettologica dei medici di riferimento è da promuovere e sviluppare con adeguati corsi universitari *post* laurea.

È quindi fondamentale assicurare che la cura della persona con epilessia, in età evolutiva, adulta o anziana, avvenga mediante un progetto individuale e garantisca, in

modo omogeneo in tutto il territorio nazionale almeno per quanto riguarda i livelli essenziali sia per l'aspetto sanitario sia per quello sociale, personale medico altamente specializzato e percorsi di inclusione scolastica, lavorativa e, comunque, sociale che evitino possibili forme di discriminazione e di sommersione del fenomeno. Un percorso di cura mediante un progetto individuale ove la cura, sanitaria e sociale, consolidi e sviluppi nella persona con epilessia il massimo grado di autonomia, autosufficienza e auto-stima.

Essenziale risulta l'istituzione di una Commissione nazionale permanente, a cui possano partecipare i rappresentanti delle persone affette da epilessia, i professionisti impegnati nei servizi alla loro cura e delle industrie impegnate nella produzione delle loro terapie ed ausili, allo scopo di proporre alle istituzioni competenti le azioni per promuovere la piena cittadinanza delle persone con epilessia, di informare e di formare gli operatori posti al loro servizio e la popolazione, nonché di sviluppare il sostegno alla ricerca scientifica e un percorso di cura omogeneo nel territorio nazionale. Un organismo che sviluppi in piena trasparenza e pariteticità dei soggetti un confronto propositivo che renda le nostre istituzioni in grado di realizzare quella piena cittadinanza che si vuole conseguire con questo disegno di legge.

Nonostante la disponibilità di farmaci antiepilettici (FAE-N03A) sia, in vari intervalli di tempo, iperbolicamente cresciuta, purtroppo persiste sostanzialmente invariata la percentuale di casi di farmaco-resistenza, attestata attorno al 40 per cento della popolazione con epilessia (Kwan and Brodie 2000).

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 tolle-

rato e la cui efficacia è risultata più incisiva. Tuttavia permane un'importante quota di persone con epilessie resistenti anche ai nuovi farmaci. In specifiche condizioni, non limitate solo ai casi di farmaco-resistenza, si procede con il trattamento chirurgico. In Italia sono operate circa 200-250 persone all'anno mentre i candidati possibili si aggirano intorno ai 7.000-8.000.

Sul piano dell'inclusione sociale, fin dal 1998, grazie in particolare alle persone con epilessia e in primo luogo all'Associazione italiana contro l'epilessia (AICE), è iniziata un'intensa sensibilizzazione delle Assemblee parlamentari per rimuovere la fonte delle discriminazioni: infatti, a partire dalla XIII legislatura, sono stati presentati numerosi atti ispettivi, risoluzioni e progetti di legge *bi-partisan* depositati da parlamentari appartenenti a tutti i gruppi politici, fino alla risoluzione 7-01075 approvata, a seguito dell'interruzione dell'avviato esame delle proposte di legge 2060 e 4753, dalla XII Commissione affari sociali della Camera dei deputati nella XVI Legislatura. Risoluzione «riparatoria» che 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 nella XVII legislatura. In tale lungo intervallo di tempo AICE consegue due storici risultati. Nel 2005 e per tutti gli alunni che lo necessitano, le raccomandazioni ministeriali contenenti le linee guida per la somministrazione non specialistica dei farmaci in orario scolastico. Nel 2011, a seguito di impegnativa campagna di cui, tra l'altro, vanno segnalati i due ricorsi al tribunale amministrativo regionale (TAR) seguiti da sentenza (TAR del Veneto n. 73 del 2009 e n. 2716 del 2010), il riconoscimento di casi di guarigione e il recepimento, con il decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59, della direttiva 2009/113/CE sulla guida per le persone con problemi della vista, diabete o epilessia. Con

le citate due sentenze del TAR si hanno i primi riconoscimenti di casi di guarigione da epilessia ingiustamente negati dal discriminante disposto dell'articolo 320 del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica n. 495 del 1992. Riconoscimento della guarigione per l'epilessia, confermato, poi su proposta AICE, nel citato decreto legislativo n. 59 del 2011 con l'abrogazione, per quanto relativo all'epilessia, delle disposizioni derivanti dal citato articolo 320. Tali disposizioni, oltre a omogeneizzare le diverse condizioni sottese alle distinte forme di epilessia e parimenti delle articolate manifestazioni di crisi epilettiche, imponendo a tutte la medesima limitazione, negavano la guarigione che, pur in limitata percentuale, anche in via spontanea e naturale, ha evidenza scientifica.

È opportuno precisare che per persona clinicamente guarita s'intende 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 dalla remissione clinica di una persona affetta da epilessia che controlla completamente le crisi grazie alla terapia farmacologica.

L'uso improprio del termine «guarigione» nel riferirsi, invece, alla mera remissione clinica in terapia ha generato e genera nella quotidianità delle persone con epilessia grandi criticità che rendono necessaria un'iniziativa legislativa per superare ogni ambiguità e riconoscere alla relativa competenza medica specialistica il giusto riconoscimento.

Questo disegno di legge offre quindi la possibilità, in relazione al decreto legislativo n. 59 del 2011, di perfezionare il recepimento di quanto previsto dalla direttiva 2009/113/CE, allineandosi maggiormente a questa con la rimozione di impreviste, aggiuntive, ingiustificate e onerose limitazioni alle persone con epilessia e relativi aggiuntivi oneri per lo Stato.

Il presente disegno di legge si compone di cinque articoli.

All'articolo 1, perfezionando la storica conquista AICE del riconoscimento dei casi di guarigione da epilessia, conseguito con il decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59, si prevede a fronte della certificazione specialistica e dell'accertamento medico-legale, con la rimozione delle limitazioni conseguenti al precedente e superato stato patologico, dell'obbligo di dichiarare la superata condizione patologica e della possibilità che possa essere oggetto di discriminazione.

All'articolo 2 si prevedono misure a tutela delle persone con epilessia in condizione di farmaco-resistenza. Innanzitutto per imporre qualsiasi limitazione a una persona a causa di crisi epilettica o epilessia, ciò deve risultare a seguito di certificazione di medico specialista in neurologia o disciplina affine. Secondariamente si definisce un minimo di tutela per quella fase tra la certificazione dello stato invalidante e la sua auspicata condizione di remissione per terapia adeguata e tollerata. Fase in cui, in particolare per le persone adulte determina, specialmente per il lavoro, la perdita dell'occupazione in essere. Inoltre si prevedono agevolazioni per le persone affette da epilessie farmaco-resistenti che risultano penalizzate nel mondo del lavoro, stabilendo che tali persone hanno diritto ad accedere al collocamento mirato ed il riconoscimento della situazione di *handicap* grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992. Infine, si garantisce agli alunni con epilessia che lo necessitano, la somministrazione non specialistica dei farmaci in orario scolastico. All'articolo 3 si affronta la necessaria tutela a quanti abbiano conseguito il controllo delle crisi epilettiche con adeguata e tollerata terapia.

All'articolo 4 è prevista l'istituzione della Commissione nazionale permanente per l'epilessia, incaricata di predisporre e di proporre azioni per migliorare le terapie e l'in-

clusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie. Di rilievo è la previsione, sia per favorire al meglio un approccio olistico alla dimensione epilessia sia per favorire al massimo e nella massima trasparenza il rapporto tra i principali soggetti attori della piena cittadinanza delle persone con epilessia, di comprendere tutte le componenti sociali che sostengono lo Stato in questo impegno, dalle stesse persone con epilessia e dalle loro famiglie, agli operatori sanitari

posti al loro servizio ed all'industria che partecipa e sostiene la ricerca per la necessaria produzione di terapie ed ausili. Con l'articolo 5, intervenendo su quanto previsto dal decreto legislativo n. 59 del 2011, si definiscono condizioni e tempi per il rilascio e per il rinnovo dell'idoneità alla guida per le persone affette da epilessia in trattamento e senza crisi, nonché delle persone con forme di epilessia che non compromettono la guida.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Riconoscimento della guarigione delle persone affette da epilessia)

1. Al paragrafo D dell'allegato III al decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59, il punto D.4 è sostituito dal seguente:

«D.4. La persona, già affetta da epilessia, la cui guarigione è certificata, in evidenza scientifica, da un medico specialista in neurologia o in una disciplina affine ed è accertata dalla competente commissione medico-legale di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è considerata clinicamente guarita».

2. A seguito dell'accertamento della guarigione effettuato ai sensi della disposizione di cui al comma 1, decadono tutte le limitazioni derivanti dal precedente stato patologico.

3. Nei confronti della persona la cui guarigione è stata accertata ai sensi della disposizione di cui al comma 1 non possono essere operate discriminazioni motivate dalla precedente condizione patologica.

Art. 2.

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

1. Le limitazioni previste dalla legislazione vigente in conseguenza di uno stato patologico determinato da crisi epilettica o epilessia possono essere applicate solo a seguito di una certificazione medica di un me-

dico specialista in neurologia o disciplina affine che certifichi tale condizione patologica.

2. Qualsiasi distinzione, esclusione o restrizione nei confronti di persone con epilessia a causa di tale condizione patologica comporta l'adozione di misure di promozione dell'autonomia e di inclusione sociale, nonché di ragionevole accomodamento ai sensi dell'articolo 2 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, ratificata e resa esecutiva ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, di seguito denominata «Convenzione».

3. A seguito di diagnosi di crisi epilettica o epilessia da parte di medico specialista in neurologia o disciplina affine ed accertamento da parte della commissione medico-legale di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di seguito denominata «commissione medica», alla persona presa in cura sono riconosciute, per il periodo di un anno dall'avvio di ricerca di terapia tollerata ed appropriata, la condizione di «non remissione» e un'invalidità minima del 46 per cento, anche ai fini dell'applicazione della legge 12 marzo 1999, n. 68. Alla persona già occupata in azienda, pubblica o privata, è, per il medesimo intervallo di tempo, riconosciuta un'invalidità pari al 60 per cento anche ai sensi dell'articolo 4, comma 3-bis, della legge n. 68 del 1999.

4. Alle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti è riconosciuta dalla commissione medica, anche ai fini dell'applicazione della legge 12 marzo 1999, n. 68, una percentuale d'invalidità civile pari almeno al 46 per cento.

5. Alle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti, a seguito di accertamento effettuato dalla commissione medica, è riconosciuta la situazione con connotazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3,

commi 1 e 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

6. Alle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistente sono riconosciute le agevolazioni per la mobilità e, in particolare, il diritto del rilascio del contrassegno invalidi previsto dall'articolo 381 del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495.

7. La somministrazione non specialistica di farmaci in orario scolastico agli studenti affetti da forme di epilessia farmaco-resistenti per i quali è stata rilasciata un'ideale prescrizione medica è garantita dalle autorità scolastiche.

Art. 3.

(Epilessia in stato di remissione clinica)

1. La condizione di persona affetta da epilessia controllata terapeutamente, ove tale condizione di remissione clinica sia adeguatamente certificata, non può essere assunta quale motivo di distinzione, esclusione o restrizione parziale, temporanea o permanente, se non è basata su una specifica certificazione di un medico specialista in neurologia o in una disciplina affine e determina un ragionevole accomodamento, ai sensi dell'articolo 2 della Convenzione.

Art. 4.

(Commissione nazionale permanente per l'epilessia)

1. Presso il Ministero della salute, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, è istituita, con decreto del Ministro della salute, la Commissione nazionale permanente per l'epilessia, con il compito di:

a) proporre gli indirizzi programmatici nell'ambito del Piano sanitario nazionale per la predisposizione di atti del Governo con-

cernenti l'epilessia anche valorizzando buone pratiche attuate a livello regionale;

b) monitorare l'applicazione delle tabelle d'invalidità applicate alle persone affette da epilessia e, anche con la costituzione di uno specifico osservatorio, i dati della presa in cura, sanitaria e sociale, delle persone con epilessia;

c) promuovere tutte le azioni ritenute necessarie per superare i persistenti pregiudizi sulle epilessie e predisporre programmi per la ricerca, la cura e l'inclusione sociale, specialmente in ambito scolastico e lavorativo, in favore delle persone affette da epilessia e delle loro famiglie;

d) predisporre interventi formativi e informativi, relativi alla prima comunicazione della diagnosi di epilessia e del conseguente stato invalidante, nonché all'accesso ai percorsi di cura e di inclusione sociale;

e) favorire l'istituzione di corsi universitari di perfezionamento *post* laurea per la prevenzione e la cura dell'epilessia;

f) favorire l'accesso universale ai farmaci innovativi e ai dispositivi elettromedicali di neuro modulazione per la cura dell'epilessia;

g) promuovere, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le provincie autonome di Trento e di Bolzano, l'istituzione in ogni regione di «Percorso epilessia», ovvero di una rete di centri di riferimento che, in rapporto di sussidiarietà anche con le associazioni locali di volontariato, garantisca, con ambulatori dedicati, un omogeneo trattamento specifico alle persone con epilessia, assicurando, su tutto il territorio nazionale, nella cura degli stessi, anche la loro inclusione sociale.

2. La Commissione nazionale permanente per l'epilessia è composta, oltre che da esperti indicati dal Ministero della salute, da quattro membri indicati dalle associazioni delle persone con epilessia, da due specialisti indicati dalle società scientifiche di rife-

rimento per l'epilessia, da due professionisti operanti nei centri di riferimento regionali per l'epilessia e da due rappresentanti indicati dalle associazioni industriali impegnate nel relativo settore terapeutico. A seguito della prima convocazione la Commissione nazionale permanente per le epilessie adotta un regolamento per il proprio funzionamento.

Art. 5.

(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. 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.

3. Ai fini del completo recepimento della direttiva 2009/112/CE della Commissione, del 25 agosto 2009, all'allegato III al decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59, sono apportate le seguenti modificazioni:

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

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

2) dopo il secondo periodo sono inseriti i seguenti: «Il medico che formula la diagnosi di epilessia, qualora questa possa compromettere la capacità di guidare veicoli a motore, è tenuto, oltre la diagnosi, a co-

municare formalmente alla persona interessata l'informazione dell'obbligo di astenersi dalla guida. Tale condizione è soggetta a pubblica notifica da parte dell'azienda sanitaria locale di riferimento del medico certificante e determina l'accesso a misure d'inclusione sociale previste dalla normativa vigente»;

3) al terzo periodo, dopo la parola: «epilessia» sono inserite le seguenti: «, qualora questa possa compromettere la capacità di guidare autoveicoli,»;

4) all'ultimo periodo, la parola: «, ecc.» è soppressa;

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

4. La persona con epilessia a cui il medico specialista in neurologia o disciplina affine certifica l'idoneità alla guida di ogni tipo di veicolo, anche a seguito di accertamento effettuato dalla competente commissione medica, ha diritto al rilascio o al rinnovo della patente ordinaria di guida per tutte le categorie di veicoli.

€ 1,00