



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 70

12^a COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

210^a seduta: giovedì 8 aprile 2021

Presidenza del presidente PARENTE

I N D I C E**DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE**

(716) ERRANI ed altri. – Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e la piena cittadinanza delle persone con epilessia

(116) DE POLI. – Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia

(1219) Paola BINETTI ed altri. – Disposizioni in favore delle persone affette da epilessia

(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE	Pag. 3,5, 6
BOLDRINI (PD)	3, 5
PIRRO (M5S), relatrice	4, 5

Interviene il sottosegretario di Stato per la salute Sileri.

I lavori hanno inizio alle ore 8,35.

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

(716) ERRANI ed altri. – *Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e la piena cittadinanza delle persone con epilessia*

(116) DE POLI. – *Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia*

(1219) Paola BINETTI ed altri. – *Disposizioni in favore delle persone affette da epilessia*
(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge nn. 716, 116 e 1219, sospesa nella seduta del 13 gennaio scorso.

In fase di illustrazione degli emendamenti abbiamo già illustrato l'articolo 1 e abbiamo iniziato l'illustrazione degli emendamenti all'articolo 2, sui quali è già intervenuta la senatrice Binetti. Ricordo che su tutti gli emendamenti presentati allo stesso articolo, inclusi quelli volti a sopprimere o aggiungere altri articoli, si svolge una unica discussione, che ha inizio con l'illustrazione da parte di uno solo dei presentatori, che può intervenire una sola volta per non più di 5 minuti, elevabili a 10 se è l'unico intervento del Gruppo. È ammesso un ulteriore intervento, per non più di un senatore per ogni Gruppo, non più di 5 minuti.

Riprendiamo, dunque, l'illustrazione degli emendamenti all'articolo 2.

BOLDRINI (PD). Signor Presidente, per quanto riguarda l'emendamento 2.11, non si fa altro che inserire, dopo «forme di epilessia farmaco-resistenti», anche «certificata da un medico specialista in neurologia o disciplina affine». Quindi, aggiungiamo una sorta di precisazione, dettata da linee generali, nazionali e internazionali, per quanto riguarda gli specialisti in neurologia o disciplina affine. Non facciamo altro che aggiungere al testo base la specificazione che è necessario essere in coerenza con le linee guida le più aggiornate possibili.

Per quanto riguarda l'emendamento 2.13, anche qui aggiungiamo una esplicitazione della forma di epilessia, nel senso che, quando si parla di «forme di epilessia farmaco-resistenti», l'esplicitazione è «che manifesti crisi con perdita di contatto con l'ambiente o capacità d'agire, su richiesta dell'interessato». Quindi, anche qui andiamo a dare un significato maggiore.

Analogamente, l'emendamento 2.14 chiede di esplicitare meglio che cosa si intende per «epilessia farmaco-resistente». L'emendamento 2.15 riguarda la periodicità delle visite se non ci sono cambiamenti nelle condizioni del paziente. Voi sapete, infatti, che per andare a fare le visite, nelle commissioni specifiche, sono previsti delle periodicità. Con l'emendamento si chiede che tale periodicità sia intervallata su frequenza non inferiore al precedente intervallo di tempo. In base alle condizioni del paziente, dunque, si chiede di avere una periodicità che sia abbastanza costante o allungata nei tempi, se non intervengono delle problematiche.

Vi è poi il tema, importante e fondamentale, trattato dall'emendamento 2.16, della somministrazione dei farmaci a scuola. Questo è veramente un tema importante, perché, per analogia di situazioni, tocca anche le problematiche del diabete di tipo 1. Tale questione riguarda quegli studenti che frequentano un plesso scolastico e che hanno necessità di assumere farmaci durante le ore di lezione.

Con questo emendamento si chiede che sia garantita, visto che ci sono già delle raccomandazioni risalenti al novembre 2005, da parte del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca del Ministero della salute, una applicazione più semplificata di queste linee guida. Inoltre, sappiamo anche quanto sia importante adesso l'intervento del medico nelle scuole. Tali linee guida prevedono che vi sia la somministrazione anche in ambito scolastico, laddove la responsabilità non è di chi somministra ma di chi dà le indicazioni di cosa somministrare.

Su questo punto le associazioni hanno svolto un grandissimo lavoro di valutazione con tutti gli strumenti specifici a loro disposizione. Quando dovremo discuterne fra di noi, questo dovrà essere un tema sul quale noi davvero vorremmo trovare una soluzione tutti assieme. So, infatti, che con i colleghi vogliamo davvero arrivare a una condivisione di intenti, su questo provvedimento, ma anche su questo specifico tema.

PIRRO (*M5S*), *relatrice*. Signor Presidente, come relatore ho presentati diversi emendamenti all'articolo 2. All'emendamento 2.3, chiedo di sostituire le parole «farmaco-resistenti» con la parola «attiva». Con l'emendamento 2.4, chiedo di eliminare le parole «da crisi epilettica o epilessia» e lasciare solo «Le limitazioni conseguenti dallo stato patologico determinato da epilessia». L'emendamento 2.6 aggiunge, oltre alla figura dello «specialista in neurologia o disciplina affine», anche lo «specialista in neurologia o in disciplina equipollente», per fare in modo che nessuno degli specialisti che si occupa di seguire i pazienti affetti da questa patologia sia escluso dal novero della legge. Questa dicitura si ripete anche in altri emendamenti che ho presentato.

L'emendamento 2.8 riguarda la disciplina in materia di lavoro di persone con disabilità, in modo da riconoscere ai pazienti affetti da epilessia un percentuale di invalidità pari almeno al 60 per cento, in modo che possano essere riconosciuti come lavoratori disabili all'interno del luogo di lavoro e averne tutti i benefici conseguenti e tutte le tutele in merito alla loro posizione lavorativa.

Anche io, come la senatrice Boldrini, chiedo, con l'emendamento 2.12, di aggiungere, dopo le parole «epilessia farmaco-resistenti», le seguenti «con crisi con perdita di contatto con l'ambiente e/o capacità d'agire». Con l'emendamento 2.18 si fa riferimento al miglioramento delle pratiche per la somministrazione all'interno delle comunità scolastiche dei farmaci ai bambini che ne abbiano bisogno, per agevolare il più possibile in questo senso le famiglie e i bambini a ricevere le terapie di cui hanno bisogno, sia costantemente che in caso di necessità in presenza di crisi.

PRESIDENTE. I restanti emendamenti all'articolo 2 si intendono illustrati. Passiamo all'articolo 3, al quale sono stati presentati emendamenti che si danno per illustrati.

Passiamo dunque all'articolo 4, sul quale sono stati presentati emendamenti che invito i presentatori ad illustrare.

PIRRO (*M5S*), *relatrice*. Signor Presidente, l'articolo 4 parla di una Commissione nazionale permanente per l'epilessia. Con l'emendamento 4.4, chiedo di proporre gli indirizzi programmatici riguardanti le epilessie, ai fini della definizione del Piano sanitario nazionale (PSN), del Piano nazionale della cronicità (PNC), del Piano di formazione per la gestione delle epilessie in ambito scolastico e di incentivare l'adozione di linee guida sul trattamento delle epilessie in tutte le età della vita.

Con l'emendamento 4.6 chiedo di sopprimere la lettera *f*) del comma 1 dell'articolo, che riguarda la presenza in questo osservatorio delle ditte coinvolte in attività commerciali riguardanti l'epilessia. Con l'emendamento 4.10 chiedo di variare la composizione rispetto all'articolato precedente della Commissione nazionale permanente e si danno anche indicazioni sull'elezione del Presidente.

BOLDRINI (*PD*). Signor Presidente, faccio un passaggio veloce sull'articolo 4. Noi abbiamo presentato un emendamento dove parliamo di Commissione nazionale permanente per la cura dell'epilessia, che ha degli obiettivi ben specifici che sono quelli, appunto, di rimozione dei fattori discriminanti, ma anche quello di proporre innovazioni e valutazioni sulle nuove tipologie anche di farmaci e di tutto ciò che avviene nell'ambito dell'epilessia.

Oltre agli indirizzi del Piano nazionale della cronicità, anche noi ricordiamo quanto necessario per predisporre e aiutare le azioni del Governo concernenti l'epilessia: l'aggiornamento dei criteri per la definizione del grado di invalidità; la promozione, assieme agli altri Ministeri e istituzioni competenti, di azioni ritenute necessarie per superare precedenti pregiudizi (sappiamo, infatti, che esistono ancora stigmi nei confronti di questa patologia); predisporre programmi di ricerca. Insomma, tutto ciò

che una commissione, ovviamente dedicata solo ed esclusivamente all'epilessia, può far emergere perché tutte le innovazioni siano poste all'attenzione. So che arriveranno nuovi farmaci, per tenere sotto controllo anche casi importanti.

Avere a che fare con una commissione che ha stilato tutte le tematiche di cui ci si dovrà occupare: anche questo è un dato importante e un segnale secondo noi importante rispetto a questo tipo di patologia.

PRESIDENTE. I restanti emendamenti all'articolo 4 si intendono illustrati.

Passiamo all'articolo 5, al quale sono stati presentati emendamenti che si intendono illustrati, così come le proposte emendative riferite al titolo del provvedimento. Dichiaro così conclusa la fase di illustrazione e discussione degli emendamenti e rinvio il seguito della discussione congiunta ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 9,15.

