



RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 39

10^a COMMISSIONE PERMANENTE (Affari sociali,
sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

153^a seduta (antimeridiana): mercoledì 24 gennaio 2024

Presidenza del presidente ZAFFINI

INDICE

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

(122) *Elisa PIRRO. – Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e dei diritti delle persone affette da epilessia*

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

(410) *Sandra ZAMPA e Ilaria CUCCHI. – Disposizioni concernenti la piena cittadinanza delle persone con epilessia*

(898) *Licia RONZULLI. – Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia*

(Discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE Pag. 3, 6, 7

CANTÙ (LSP-PSd'Az) 5

PIRRO (M5S) 5

ZAMBITO (PD-IDP) 7

ZULLO (FdI), relatore 3, 6

N.B. L'asterisco accanto al nome riportato nell'indice della seduta indica che gli interventi sono stati rivisti dagli oratori

Sigle dei Gruppi parlamentari: Civici d'Italia-Noi Moderati (UDC-Coraggio Italia-Noi con l'Italia-Italia al Centro)-MAIE; Cd'I-NM (UDC-CI-NcI-IaC)-MAIE; Forza Italia-Berlusconi Presidente-PPE: FI-BP-PPE; Fratelli d'Italia: FdI; Italia Viva-Il Centro-Renew Europe: IV-C-RE; Lega Salvini Premier-Partito Sardo d'Azione: LSP-PSd'Az; MoVimento 5 Stelle: M5S; Partito Democratico-Italia Democratica e Progressista: PD-IDP; Per le Autonomie (SVP-PATT, Campobase): Aut (SVP-PATT, Cb); Misto: Misto; Misto-ALLEANZA VERDI E SINISTRA: Misto-AVS; Misto-Azione-Renew Europe: Misto-Az-RE.

Interviene il sottosegretario di Stato per la salute Gemmato.

I lavori hanno inizio alle ore 9,35.

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

(122) Elisa PIRRO. – *Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e dei diritti delle persone affette da epilessia*

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

(410) Sandra ZAMPA e Ilaria CUCCHI. – *Disposizioni concernenti la piena cittadinanza delle persone con epilessia*

(898) Licia RONZULLI. – *Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia*
(Discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca la discussione congiunta dei disegni di legge nn. 122, 269, 410 e 898.

Ha facoltà di parlare il relatore, senatore Zullo.

ZULLO, relatore. Signor Presidente, i disegni di legge in esame sono volti alla tutela delle persone affette da epilessia. Si ricorda preliminarmente che l'epilessia è stata riconosciuta come malattia sociale con decreto del Ministro della sanità del 5 novembre 1965.

Si ricorda, inoltre, che nella passata legislatura la Commissione igiene e sanità del Senato ha esaminato alcuni disegni di legge in materia di tutela delle persone con epilessia, il cui *iter* non è giunto a conclusione.

Si ricorda, altresì, che l'epilessia è una patologia molto frequente, che ha un impatto estremamente severo sulla vita delle persone colpite. Gli studi epidemiologici italiani, in linea con quelli effettuati in altri Paesi europei, hanno documentato una prevalenza nella popolazione generale compresa tra il 3,3 e 6,2 per mille. Tra le patologie neurologiche l'epilessia risulta al terzo posto in termini di anni di vita perduti per mortalità prematura o disabilità, davanti sia al morbo di Parkinson che alla sclerosi multipla.

Il disegno di legge n. 122 della collega Pirro, composto da sei articoli, reca disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e dei diritti delle persone affette da epilessia.

L'articolo 1, oltre ad enunciare le finalità del provvedimento, stabilisce che il riconoscimento della guarigione delle persone affette da epilessia, con le modalità prescritte, comporta la decadenza di tutte le limitazioni derivanti dal precedente stato patologico e degli eventuali benefici già concessi in dipendenza da quest'ultimo.

L'articolo 2 reca una serie di previsioni a favore delle persone affette da epilessia. Innanzitutto, l'imposizione di qualsiasi limitazione a una persona a causa di crisi epilettiche o epilessia deve essere conseguente a una certificazione di un medico specialista in neurologia o disciplina affine. Inoltre, si prevedono misure di promozione dell'autonomia e di inclusione sociale, nonché di accomodamento ragionevole, in caso di distinzione, esclusione o restrizione connesse alla patologia; il riconoscimento temporaneo di una invalidità pari al 60 per cento anche qualora la percentuale di invalidità accertata sia inferiore, ai fini del computo della quota di riserva per le assunzioni obbligatorie; l'aggiornamento delle percentuali di invalidità per le minorazioni alle malattie invalidanti relativamente ad alcune forme di epilessia; il riconoscimento, in presenza di determinate condizioni, della connotazione di gravità della minorazione che dà diritto a priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici; agevolazioni per la mobilità, in particolare il diritto del rilascio del contrassegno di parcheggio per disabili al ricorrere di determinati presupposti; la possibile somministrazione – non specialistica – di farmaci in orario scolastico agli studenti affetti da epilessia.

L'articolo 3 tutela quanti abbiano conseguito il controllo terapeutico delle crisi epilettiche, impedendo che la loro condizione sia un motivo di distinzione, esclusione o restrizione, se non in base a una specifica certificazione di un medico specialista. Stabilisce inoltre che, in ogni caso, è promosso l'inserimento lavorativo della persona con epilessia.

L'articolo 4 prevede l'istituzione dell'Osservatorio nazionale permanente per l'epilessia presso il Ministero della salute disciplinandone i compiti e la composizione.

L'articolo 5 reca, in relazione alle persone affette da epilessia, disposizioni in materia di rilascio della patente di guida e nautica, nonché in tema di integrazione nel mondo del lavoro di coloro che non siano riconosciuti idonei alla guida.

L'articolo 6 reca la clausola di invarianza finanziaria.

Il disegno di legge n. 269, del senatore De Poli, composto da sette articoli, reca disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia.

I primi due articoli sono sovrapponibili alle indicazioni della prima proposta della senatrice Pirro.

L'articolo 3 istituisce presso il Ministero della salute la Commissione nazionale per la lotta contro l'epilessia e ne elenca i compiti.

L'articolo 4 demanda al Ministro della salute la promozione di campagne di informazione e di formazione in collaborazione con le Regioni, gli enti locali, le scuole, le organizzazioni di volontariato di interesse collettivo, le società scientifiche, le aziende sanitarie locali ospedaliere, i medici di medicina generale e le strutture sanitarie pubbliche e private.

L'articolo 5 prevede che il Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni, istituisca presso ogni Regione centri di riferimento per l'epilessia.

L'articolo 6 dispone in materia di rilascio della patente di guida, come era intendimento della proposta precedente.

Il disegno di legge n. 410 del senatore Zampa, composto da otto articoli, è sovrapponibile alle prime due proposte e pone l'accento soprattutto sull'istituzione dell'Osservatorio nazionale permanente.

C'è poi l'ultimo disegno di legge, a firma della senatrice Ronzulli, composto da dieci articoli, che reca disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia. Anche questa proposta, nelle sue indicazioni generali, si sovrappone o comunque pone questioni comuni alle tre proposte di legge che ho illustrato in precedenza.

Con questo rassegna le conclusioni e le sottopongo alla valutazione della Commissione.

PIRRO (*M5S*). Signor Presidente, non posso che essere contenta che siamo finalmente arrivati ad incardinare questi disegni di legge su un tema che ritengo importante, se non altro per il grande lavoro che questa stessa Commissione (allora 12^a Commissione) ha svolto nella scorsa legislatura in cui sono stata relatrice dei provvedimenti che erano al nostro esame sul tema. Non ne avevo firmato nessuno, però all'inizio di questa legislatura mi sembrava corretto portare all'attenzione del Parlamento il grande lavoro di sintesi corale che avevamo cercato di fare nella scorsa legislatura.

Avevamo lavorato molto con l'apporto di tutti i Gruppi parlamentari, anche perché il lavoro è andato avanti dall'inizio della legislatura fino alla fine, quindi con alterne maggioranze, ma ci ha trovato tutti concordi nel voler trovare una sintesi su questi temi, sintesi oltretutto facilitata dall'interlocuzione con tutti i Ministeri coinvolti che ci hanno dato il loro supporto e apporto per arrivare al testo che poi ho depositato e che sarebbe stato valutato dalla Commissione entro la fine del 2022, se non si fossero sciolte precedentemente le Camere.

Spero che potremo ripartire con la stessa volontà di giungere a un risultato da parte di tutti. Ci tengo a sottolineare, viste le difficoltà che spesso si hanno con provvedimenti che comportano costi, soprattutto per quanto riguarda i capitoli della salute, che avevamo trovato delle soluzioni che potessero garantire i diritti e le richieste che arrivavano dall'esterno del Parlamento, perché questo disegno di legge nasce da una grande interazione con le associazioni e la maggior parte delle richieste presentate all'interno del provvedimento non hanno alcun costo.

Rimane la questione dell'inserimento lavorativo nelle categorie protette, su cui c'era ancora qualche nodo da sciogliere. Comunque non è il cuore del provvedimento e sono sicura che potremo trovare tutti insieme una soluzione che ci faccia raggiungere, finalmente, il traguardo per questo provvedimento, che è stato depositato per la prima volta – anche se in forma diversa – tre o quattro legislature fa. Dopo una ventina d'anni penso che siamo maturi per il parto di queste norme.

CANTÙ (*LSP-PSd'Az*). Signor Presidente, nel sottolineare, dal punto di vista del merito, del metodo e della ricostruzione storica, l'apprezza-

mento e la condivisione di quanto testé illustrato dalla collega Pirro, mi pregio di sottolineare l'utilità di una costruzione, sotto il coordinamento del nostro Presidente e l'autorevole guida del Sottosegretario, per quanto riguarda i perimetri operativi e procedurali di disponibilità complessive, per riuscire, nei limiti di tempi ragionevoli e tenuto conto anche della formula più compatibile, anche nel solco della programmazione che il Ministero sta facendo in maniera assolutamente importante, significativa e stringente, ad intervenire su tutti i temi delle patologie che non sono ancora oggetto di tutela.

Credo che in questi giorni sui disturbi del comportamento alimentare si stia palesando, come maggioranza, una guida e una regia che vede una grossa sinergia – di cui ringrazio – da parte del Presidente anche in dichiarazioni e in contesti divulgativi e comunicazionali e del Ministro, insieme con il Sottosegretario, funzionali a dare risposte tecnicamente il più possibile ineccepibili, tese a creare le migliori condizioni di tutela dei bisogni di questi soggetti fragili per quanto riguarda la dimensione sociosanitaria, oltre che sanitaria, nella consapevolezza della complessità dei temi che affrontiamo.

La stessa cosa vale per l'epilessia, perché stiamo parlando di una patologia che è connessa a un'eziologia multifattoriale e che comporta la necessità anche di tenere conto di implicazioni, su cui avevamo avuto qualche criticità dal punto di vista istruttorio, proprio per quanto riguarda la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro, dell'uso dei mezzi ed altro ancora. Mi pare di aver colto dalla collega Pirro la disponibilità eventualmente a stralciare quelle parti che fossero incompatibili con soluzioni tecnicamente progettabili da questa maggioranza.

Credo che un testo che possa avere l'aggiunta di una norma che supporti quanto con decretazione, con l'intesa Stato-Regioni, si sta apprezzabilmente facendo in chiave emendativa in sede di conversione di decreti come il milleproroghe, sia la strada maestra, per quanto ci riguarda come Gruppo Lega, ma sono certa e spero di interpretare anche il comune spirito degli altri colleghi di maggioranza e di opposizione, perché mi auguro che anche il PD e il Gruppo Misto possano non indietreggiare e non astenersi da questo. Questa strada ci consentirebbe anche di dare evidenza al grosso lavoro che ha visto in particolare la senatrice Pirro coprotagonista e direi anche protagonista nella precedente legislatura.

PRESIDENTE. A questo punto, se non ci sono altri interventi, direi che il relatore ci deve dare una *roadmap*.

ZULLO, *relatore*. Signor Presidente, parto dal presupposto che le quattro proposte di legge sono di pregio notevole per le sensibilità che mettono in campo, soprattutto per sgombrare il campo da pregiudizi stigmatizzanti che ancora vi sono su questo tema.

Sono quattro proposte di legge che dobbiamo avviare a sintesi per poter portare all'esame delle Camere un unico prodotto, per cui questo

deve comportare un modo per ricomporre la bontà degli articoli che sono contenuti in tutte e quattro le proposte di legge.

Ritengo, lo dico anche da medico, che ci sia la necessità di audizioni, perché ci sono dei concetti che vanno confrontati con chi assiste e con chi fa ricerca. Ci sono infatti delle situazioni che impattano sulla vita delle persone in senso favorevole e sfavorevole. Credo anche che dovremmo fare uno sforzo – chiedo anche alla collega Pirro che è una delle presentatrici e che è presente in Commissione oggi – anche per valutare il rapporto tra la persona con l'epilessia e il mondo del lavoro. Basti pensare, per esempio, al rischio connesso al lavoro in altezza, in ambienti confinati, al rischio legato al lavoro subacqueo, perché ci sono anche dei lavoratori subacquei, al lavoro con macchine semoventi, ad esempio chi guida una gru, eccetera.

Ritengo che le audizioni siano importanti per conoscere il punto di vista non solo dei neurologi, ma anche dei medici legali o dei medici del lavoro, che possono darci un contributo a migliorare il nostro intendimento di portare a compimento un *iter* legislativo che sia complessivo, completo e che abbracci a trecentosessanta gradi la problematica.

La mia proposta corre su due binari: da una parte, lavorare insieme per sintetizzare un testo unico (credo che ci sarà unanimità di intenti su questo, senza dividerci tra maggioranza e minoranza), dall'altra far precedere tutto questo lavoro da audizioni con soggetti qualificati.

ZAMBITO (*PD-IDP*). Sarò telegrafica per dire, anche a nome della prima firmataria di questo disegno di legge e del Partito Democratico, che siamo d'accordo con la proposta del relatore.

PRESIDENTE. C'è anche il testo della collega Ronzulli, ma immagino che anche il senatore Silvestro sia d'accordo.

Propongo di fissare il termine per un sintetico elenco di audizioni a giovedì 1° febbraio, alle ore 12. La logica, come sempre, è di evitare gli « esperti » per quanto possibile e ascoltare chi sta sul campo e tutti i giorni si confronta con la gestione della patologia e anche qualche associazione di familiari.

Se non si fanno osservazioni, così resta stabilito.

Rinvio il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 9,50.

