

Memoria di:



Disegni di legge:

S. 122 - Senatrice Elisa Pirro

“Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e dei diritti delle persone affette da epilessia”

S. 269 - Senatore Antonio De Poli

“Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia”

S. 410 - Senatrice Sandra Zampa

“Disposizioni concernenti la piena cittadinanza delle persone con epilessia”

S. 898 - Senatrice Licia Ronzulli

“Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia”

X Commissione (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)

Senato della Repubblica

Associazione Italiana Contro l'Epilessia

2 giugno

Cittadini di questa Repubblica?



Epilessia e Guaribilità

SEMINARIO PER UNA PROPOSTA DI LEGGE CONTRO LA DISCRIMINAZIONE DELLE PERSONE AFFETTE DA EPILESSIA
Aula Magna - Clinica Neurologica - Via U. Foscolo 7, Bologna

Contributi di: ore 15: Inizio lavori

- 1 Miranda Astengo, presidente AICE Lombardia
- 1 Gabriele Greco, coordinatore LICE reg. ER
- 1 Gianni Sellari, coordinatore Ass. Handicap Bologna
- 1 Agostino Baruzzi e Patrizia Avoni, tit. di Clinica Neurologica di Bologna
- 1 Andrea Lassandari, Agenzia per l'Integrazione dell'ER del Ministero del Lavoro
- 1 Domenico Vassallo, Istituto di Medicina Legale di Bologna
- 1 Sigrino Mastroberberio, Consiglieri Centrali IJINPOL
- 1 Andrea Minarini, tit. Medico Legale AUSL Città di Bologna
- 1 Vito Totino, tit. Medicina del Lavoro AUSL Città di Bologna
- 1 Adriana Villone, CGE Bologna
- 1 Alessandro Alberani, CISEL Bologna
- 1 Giovanni Battista Pesce, presidente AICE ER

ore 18.30 Discussione
ore 19 Fine lavori

Sezioni Regionali:
Emilia Romagna
AICE Lombardia

© 2008 Associazione Italiana Contro l'Epilessia - Via U. Foscolo 7, Bologna - Tel. 051/2611111
www.aice.it

Iniziativa del 2.6.1997

Considerazioni di:

- **FISH ETS**- Federazione Italiana Superamento dell'Handicap
- **AICE ODV**- Associazione Italiana Contro l'Epilessia
- **ANFFAS Nazionale ETS/APS** - Associazione Nazionale di Famiglie e Persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

Relatore: Dottor Giovanni Battista Pesce, Presidente AICE ODV, su delega Avvocato Vincenzo Falabella, Presidente FISH ETS e Cavaliere Roberto Speciale, Presidente ANFFAS Nazionale ETS/APS



Ninfa Maria Pesce, origine delle Raccomandazioni Ministeriali del 2005 contenenti le Linee Guida per la **somministrazione dei farmaci in orario scolastico** a firma dei Ministri *Letizia Moratti* e *Francesco Storace*, conferma al Presidente della Repubblica *Sergio Mattarella* che la battaglia fatta sul suo bisogno è stata, da AICE, intrapresa con spirito universalistico per **soddisfare il bisogno di tutti quanti, per qualsiasi condizione patologica, lo necessitassero.**

Impegno sviluppato nel 1992, a 4 anni dalla nascita di *Ninfa Maria*, **conseguito nel 2002** con il Protocollo della Provincia di Bologna, **ricosciuto** a livello nazionale con le **Raccomandazioni del 2005** e ribadito nel DM MIE n. 153 dell'1.8.23.



Sede legale: via Guidubaldo del Monte 61 - 00197 Roma (RM)
06.78851262 presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it
C.F. 96328860588 P.I. 06957381004



Sede legale: via Garavaglia 5 - 40127 Bologna (BO)
3928492058 - assaice@gmail.com
www.aice-epilessia.it
C.F. 97085130157



Sede Legale: via Latina, 20 - 00179 Roma (RM)
063611524 / +39 063212391
nazionale@anffas.net - www.anffas.net
C.F.: 80035790585 - P.I.: 05812451002

Disegni di legge:

- S. 122 Senatrice *Elisa Pirro* - “Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e dei diritti delle persone affette da epilessia”
- S. 269 Senatore *Antonio De Poli* - “Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia”
- S. 410 Senatrice *Sandra Zampa* - “Disposizioni concernenti la piena cittadinanza delle persone con epilessia”
- S. 898 Senatrice *Licia Ronzulli* - “Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia”

X Commissione (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)

Senato della Repubblica

Considerazioni di:

FISH	Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap
AICE	Associazione Italiana Contro l'Epilessia
ANFFAS	Associazione Nazionale di Famiglie e Persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

Audizione informale
xx aprile 2024

La presente memoria è resa per il **ciclo di audizioni promosso dalla X Commissione del Senato allo scopo di approfondire questioni relative l'epilessia** nell'ambito dell'esame dei Disegni di Legge n. 122 Senatrice Elisa Pirro - "Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e dei diritti delle persone affette da epilessia", n. 269 Senatore Antonio De Poli - "Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia", n. 410 Senatrice Sandra Zampa - "Disposizioni concernenti la piena cittadinanza delle persone con epilessia" e n. 898 Senatrice Licia Ronzulli - "Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia".

Questo documento è frutto della specifica competenza acquisita in 50 anni, dal 14 febbraio 1974, di attività dell' **AICE** - Associazione Italiana Contro l'Epilessia, **full member dell'IBE** - International Bureau for Epilepsy, sviluppata nel confronto con l'**ANFFAS** - Associazione Nazionale di Famiglie e Persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e l'ampia rete di associazioni delle persone con disabilità della **FISH** Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, a cui, AICE ed ANFFAS, entrambe afferiscono.

Insoddisfatti da un generale approccio, per lo più professionale, vittimistico e superficiale verso la secolare e persistente discriminazione imposta alle persone con epilessia, AICE, dal convegno "2 Giugno, cittadini di questa Repubblica? Epilessia e Guaribilità" del 1997, è impegnata ad identificare e rimuovere i dispositivi discriminanti e promuovere **Atti Legislativi** per garantire giusto accesso alle cure ed inclusione, es.: La somministrazione dei farmaci in orario scolastico (R.M. 2005, DPR 153/23) ed il riconoscimento dei casi di guarigione (TAR V.S. 73/09 ecc., DLgs 59/11). **Obiettivo**, quello legislativo ora riportato al punto 5.2 del "**Piano d'azione globale intersettoriale sull'epilessia e altri disturbi neurologici 2022-2031**" *Risoluzione WHA73.10*.

Un impegno, sempre espresso in termini universalistici e bipartisan, ove il bisogno emerso su casi di epilessia fosse prima risolto nel quadro generale e, se specifico, senza determinare alcun privilegio, **che nelle diverse Legislature s'è concretizzato e perfezionato nella promozione bipartisan dei seguenti Atti:**

XIII Legislatura (1996-2001): **Risoluzione 7-01016** - Signorino, Battaglia, Giacco, Maura Cossutta, Scantamburlo, Albanese, Procacci.

XIV Legislatura (2001-2006): **DdL n. 1654** - *Delega al Governo in materia di interventi a favore di soggetti affetti da epilessia e modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104.* - Bianconi, Tomassini, Carrara, Guasti, Fabbri, Scotti, Pessina, Boldi, FIRRARELLO, Magri. - **PdL n. 3351** - *Delega al Governo per la regolamentazione degli interventi in favore dei soggetti affetti da epilessia e modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104.* - Bertolini - **PdL n. 3880** (art. 4) - *Nuove disposizioni in materia di accertamento della disabilità.* - Giacco, Battaglia, Labate, Bolognesi, Zanotti, Di Serio, D'Antona, Duca, Gasperoni, Carli, Capitelli, Petrella, Alobonetti, Abbondanzieri, Raffaella Mariani, Sereni, Ruzzante. - **PdL n. 5704** - *Delega al Governo per la regolamentazione degli interventi in favore di soggetti affetti da epilessia e modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104.* - Milanese.

XV Legislatura (2006-2008): **DdL n. 164** - *Delega al Governo in materia di interventi a favore di soggetti affetti da epilessia e modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104.* - Bianconi, Carrara, Ascutti, Ghigo, Izzo, Morra, Tomassini. - **PdL n. 2003** - *Nuove norme in materia di diritto allo studio degli alunni con disabilità e di insegnanti di sostegno* - Zanotti, Barani, Cancrini, Lo Monte, Pellegrino, Bafile, Bianchi, Bucchino, Burtone, Di Girolamo, Grassi, Laganà, Fortugno, Lucà, Lumia, Mosella, Rampi, Sanna, Squeglia, Trupia. - **PdL n. 2190** - *Norme per il riconoscimento della guarigione e per la piena cittadinanza e l'integrazione sociale delle persone affette da epilessia* - Zanotti, Astore, Cancrini, Conti, Dioguardi, Lucchese, Montani, Pellegrino, Pignataro, Poretti, Bianchi, Di Girolamo, Grassi, Mosella, Pedrini, Porfidia, Rampi, Trupia, Volpini, Schirru. - **PdL n. 1172** - *Delega al Governo per la regolamentazione degli interventi in favore dei soggetti affetti da epilessia e modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104* - Bertolini, Paoletti, Tangheroni, Licastro Scardino, Jannone.

XVI Legislatura (2008-2013): **DdL n. 16** - *Delega al Governo in materia di interventi a favore di soggetti affetti da epilessia e modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104.* - Bianconi. - **DdL n. 59** - *Delega al Governo in materia di interventi a favore di soggetti affetti da epilessia e modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104.* - Tomassini - **PdL n. 547** - *Delega al Governo e altre disposizioni in materia di interventi in favore di soggetti affetti da epilessia o da altre menomazioni.* - Bertolini, Carlucci. - **PdL n. 1376** - *Norme per il riconoscimento della guarigione e per la piena cittadinanza e l'integrazione sociale delle persone affette da epilessia* - Lucà. - **PdL n. 2060** - *Norme per il riconoscimento della guarigione e per la piena cittadinanza e l'integrazione sociale delle persone affette da epilessia.* - Saltamartini*, Turco, Barani, Porcu, Mancuso, Patarino, Fucci, Binetti, Miotto, Mura, Palagiano, Albonetti, Alessandri, Bachelet, Barbaro, Barbato, Barbieri, Beccalossi, Bernardo, Biava, Cambursano, Cassinelli, Castiello, Genoese, Catone, Cimadoro, Cirielli, De Corato, Di Biagio, Di Caterina, Di Giuseppe, Di Stanislao, Dima, Divella, Evangelisti, Fallica, Favia, Ferrari, Franzoso, Galletti, Goisis, Holzmann, Lamorte, Lazzari, Lisi, Lupi, Lusetti, Marini, Mazzocchi, Misiti, Mistrello, Orsini, Paglia, Palmieri, Papa, Pelino, Pezzotta, Piffari, Porcino, Rainsi, Razzi, Ria, Rossi, Rota, Saglia, Sammarco, Sardelli, Sbai, Scalera, Speciale, Tagliatalata, Torrisi, Touadi, Vella, Ventucci, Vignali, Zacchera, Zazzera, Biancofiore, Carlucci, Jannone, Coscioni.*

XVII Legislatura (2013-2018): **DdL n. 161** - *Delega al Governo in materia di interventi a favore di soggetti affetti da epilessia e modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104* - Bianconi. - **PdL n. 645** - *Norme per il riconoscimento della guarigione e per la piena cittadinanza e l'integrazione sociale delle persone affette da epilessia.* - Saltamartini. - **PdL n. 1498** - *Disposizioni concernenti il riconoscimento dei diritti e la certificazione della guarigione delle persone affette da epilessia.* - Miotto.

XVIII Legislatura (2018-2022): **DdL n. 716** - *Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e la piena cittadinanza delle persone con epilessia* - Errani, De Petris, Laforgia, Matrisciano* - **PdL n. 408** - *Norme per il riconoscimento della guarigione e per la piena cittadinanza e l'integrazione sociale delle persone affette da epilessia.* - Saltamartini, Belotti, Bianchi, Crippa, Gobbato, Maturi, Molinari, Ribolla, Lucchini, Frassini - **PdL n. 1547** - *Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e la piena cittadinanza delle persone affette da epilessia.* - Serracchiani, De Filippo, Mura.

XIX Legislatura (2022-in c.): **DdL n. 122** - *Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e dei diritti delle persone affette da epilessia.* - Pirro. - **DdL n. 410** - *Disposizioni concernenti la piena cittadinanza delle persone con epilessia* - Zampa, Cucchi, **DdL n. 898** - *Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia* - Ronzulli, **PdL n. 763** - *Disposizioni per la tutela dei diritti delle persone affette da epilessia* - Ciocchetti, Almici, Ambrosi, Amich, Caretta, Cerreto, Ciaburro, Gardini, Longi, Aliprandi, Rosso, Tremaglia, Urzi, Vinci, Nevi, Maiorano, Perissa, Roscani, Maccari, Polo, Loperfido, Benvenuti Gostoli, Rossi, Lancellotta, Colombo.

* Sono sottolineati gli Atti Parlamentari che pur prossimi all'approvazione, non l'hanno conseguita.

** Al termine della XVI Legislatura a fronte di comunicato AICE che denunciava azioni che ritardarono, compromettendo, l'iter di approvazione, soci LICE, O. Mecarelli ed A. Romeo, con il sostegno di questa associazione professionale, la presidente FIE R. Cervellione e la stessa FIE denunciarono penalmente la presidente AICE L. Bacci, risultando loro soccombenti ed AICE assolta "perché il fatto non sussiste".

Tra tali soccombenti, la presidente FIE riceve, il 12 luglio 2022, condanna per aver diffamato l'allora segretario AICE, GB Pesce, definendolo "personalità disturbata".

http://www.aice-epilessia.it/index.php?option=com_content&view=article&id=253:oltre-le-denunce-divide-et-impera&catid=1:banner

Si riporta, per la XVI legislatura, anche la risoluzione ritenuta «riparatoria» 7-01075, della XII Commissione, Affari sociali, della Camera, per la mancata approvazione della PdL n. 2060.

Nella successiva Legislatura, tale risoluzione non sortì nulla: **il tema epilessia non fu trattato.**

Preambolo

L'articolo 3 della **Costituzione della Repubblica Italiana** sancisce per tutti i cittadini pari dignità sociale con impegno a rimuovere gli ostacoli per il pieno sviluppo della persona umana.

L'articolo 5 della **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità**, parimenti sancisce dinanzi la legge, l'uguaglianza di tutte le persone senza alcuna discriminazione ed impegna gli Stati Parti ad adottare tutti i provvedimenti appropriati per realizzarla e garantire che siano forniti accomodamenti ragionevoli.

L'obiettivo 5.2 del "**Piano d'azione globale intersettoriale sull'epilessia e altri disturbi neurologici 2022-2031**" presentato all'esame degli Stati membri all'Assemblea mondiale della sanità 75 (A75/10 Add.4) previsto dalla Risoluzione WHA73.10 "Intersectoral Global Action Plan on epilepsy and other neurological disorders" - IGAP, che prevede lo sviluppo o l'aggiornamento da parte degli Stati parte della loro legislazione per promuovere e proteggere i diritti umani delle persone con epilessia.

Premessa

Tre sono i documenti citati, tutti cardini in cui è sancita la pari dignità ed uguaglianza delle persone senza previsione di discriminazione alcuna. In tutti, preciso è il **coniugare il pensiero con l'azione**, anche legislativa, in questo caso, **per realizzare il miglioramento della vita quotidiana delle persone con epilessia e loro famiglie**.

L'**epilessia, termine ombrello** di un articolato ventaglio di condizioni patologiche croniche, tutte caratterizzate dal manifestare crisi epilettiche, è **comunque sottesa a durature menomazioni che**, rifacendoci all'art. 1 della citata Convenzione ONU, **in interazione con barriere di diversa natura ostacolano la "piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri"** e, per quanti la vivano, **la rendono persona con disabilità**.

Persone con epilessia, con disabilità presente, ancora, in tutte le condizioni in cui si possa articolare: dalla **remissione** delle crisi controllate terapeutamente, alla **farmacoresistenza**, circa il 40% dei casi (Kwan and Brodie 2000) ove, pur verso adeguata prescrizione, si manifestano le crisi nonostante la terapia, come pure ai casi, certo limitati, di **guarigione** ove, in assenza dell'oblio epilettologico, l'emersione di un passato con epilessia determina ingiustificato discrimine.

Più che gli storici preconcetti, "ingenuamente" ancora combattuti da parte del mondo professionale con la compilazione di soli santi, geni e condottieri con epilessia, è **la mancanza di un bilanciato accesso alle misure inclusive**, verso le rilevanti limitazioni imposte dalla patologia, **a determinare**, in specie per quelli che controllano terapeutamente le crisi, **la clandestinità di questa "malattia sociale (DM n. 246/65)**.

La mancata emersione dall'ombra di oltre 550.000 persone e loro famiglie, pur in presenza di una valida comunità professionale, internazionalmente riconosciuta, **segna la non adeguata rete nazionale dei servizi di cura e di un grave ritardo inclusivo**. In sole 4 Regioni troviamo un PDTA per l'epilessia ed esiste, promosso da AICE, **un solo Osservatorio e Registro Regionale per l'epilessia**. Solo grazie a costante azione di AICE-ANFFAS-SINP e SINPIA, s'è conseguito recente avvio per inserire capitolo epilessia nel Piano Nazionale della Cronicità.

Un ritardo di cui **la stessa comunità dell'epilessia, laica e professionale, non può sottrarsi ad un sereno esame delle proprie responsabilità culturali**, in specie sul tema della **negata disabilità, attribuita solo a comorbidità**, aggiornando il proprio pensiero, le proprie azioni. **Non di sole pillole**, per altro solo sedanti i sintomi e non curanti le cause, **vive la persona con epilessia, ma anche di norme inclusive** che rimuovano gli ostacoli per il suo pieno sviluppo.

Tutti i Disegni di Legge "Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e dei diritti delle persone affette da epilessia" (A.S. n. 122), "Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia" (A.S. 269), "Disposizioni concernenti la piena cittadinanza delle persone con epilessia" (A.S. n. 410) e "Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia" (A.S. n. 410), così come già espresso dal Relatore Senatore Ignazio Zullo, **meritano un giudizio favorevole. Tutti**, in piena coerenza con i citati documenti **danno una concreta prima risposta, senza pretesa esaustiva del tema epilessia, usque ad sidera et usque ad infera**, per poter sviluppare quelle condizioni, anche con ragionevoli accomodamenti, affinché le persone con epilessia e le loro famiglie percepiscano e vivano l'uguaglianza dei diritti e dei doveri come tutte le altre persone, senza discriminazione alcuna e possano, loro stesse e più facilmente, emergere dalla clandestinità ed essere pieni attori del loro destino.

Osservazioni

Mentre i **DdL n. 122, n. 410 e n. 898** risultano evidenti **elaborazioni, frutto del lavoro svolto in Commissione nella scorsa legislatura** sull'epilessia e dei relativi pareri espressi dalle altre Commissioni e Ministeri coinvolti, **il DdL n. 269 riporta**, sia per la relazione sia per l'articolato, **datato testo** della PdL n. 4753 **presentata** il 3 novembre 2011, dagli allora Deputati Nunzio Francesco Testa, Antonio De Poli, Paola Binetti e Marco Calgaro, **nella XVI legislatura, ripresentato nella XVII** quale DdL n. 354 e **nella XVIII** quale DdL n. 116.

Ad un primo comparativo esame, detti Disegni di Legge non mostrano impianti e previsioni conflittuali. Si procede alla formulazione delle seguenti osservazioni incardinandole sulla struttura e l'articolato del più recente **DdL n. 898 ritenuto, per struttura e previsioni, più completo e coniugandolo con gli altri.**

La compilazione delle **finalità**, è, all'art. 1 del DdL n. 898 come pure del DdL n. 410, impostata sui concetti dei documenti riportati nel preambolo ed articolata su punti convergenti ed integrabili. Nel DdL n. 122 come pure nel DdL n. 269, le finalità sono espresse in sintesi sovrapponibili e, per il solo DdL n. 122 seguite dal tema del riconoscimento dei casi di guarigione che affronteremo in seguito.

L'identificazione dei **destinatari**, posta all'art. 2 del DdL n. 898 come pure dei DdL n. 122 e n. 410, evidenzia una rilevante distinzione con il DdL n. 269. In detti DdL sono indicate distintamente sia le persone certificate per crisi epilettica sia per epilessia. Tale rilevante e condivisa distinzione non compare nel DdL n. 269 che, meno approfonditamente si limita ad indicare le persone certificate per epilessia, per epilessia farmacoresistente (come se quest'ultima condizione non fosse già compresa nella precedente condizione) e a quanti ne siano guariti. Prima di tutto **si ritiene fondamentale sottolineare**, nella precisa consapevolezza che "l'epilessia" sia la patologia e "la crisi epilettica" il sintomo, **che entrambe, distintamente, comportino limitazioni** (es. DLgs 59/2011). Se l'accesso alle agevolazioni inclusive fosse limitato a quanti abbiano conseguito certificati per una delle tante forme di epilessia, gli altri, pur manifestando crisi epilettiche, ma in attesa, anche per anni, della certificazione della diagnosi, si troverebbero privi anche del minimo di tutela inclusiva. Mentre nei DdL n. 122, n. 410 e n. 898 l'identificazione del "medico competente per le epilessie" è chiara e precisa, generica risulta nel DdL n. 269.

Il DdL n. 898 prosegue, più organicamente, affrontando, negli articoli 3, 4, 5 e 6, **previsioni d'interesse generale** per tutta la coorte delle persone certificate per epilessia o crisi epilettica **per poi**, come del resto il DdL n. 410, **scandirle per condizione patologica, dalla più diffusa alla meno.** Dalla **remissione**, in cui le terapie controllano le crisi, a quelle in **farmacoresistenza** sino ai, pur limitati, casi di **guarigione**. Tale compilazione è, se non appunto per la persona con crisi epilettiche priva di certificazione di epilessia, parimenti presente e sovrapponibile nei termini anche nel DdL n. 122 mentre nel DdL n. 269, pur consonando nei termini utilizzati, dalla farmacoresistenza alla guarigione, affrontata in modo più superficiale.

La previsione generale, art. 3 del DdL n. 898, **che l'imposizione di limitazioni sia supportata e motivata da certificazione di "medico competente per le epilessie"** è una chiave di volta per sconfiggere frequenti ed ingiustificate discriminazioni ed è presente nel DdL n. 122 come pure nel DdL n. 410. Limitazioni da risolvere, con la previsione di **"ragionevole accomodamento"** e **"progetto di vita"** in coerenza con l'attuale normativa. Alla previsione generale, segue all'articolo 4 del DdL n. 898, quelle specifiche **per quanti le crisi epilettiche siano "controllate"** dalla terapia farmacologica.

All'articolo 5, quelle specifiche **per quanti le crisi epilettiche "continuino" a manifestarsi nonostante l'assunzione della terapia prescritta**, ricordiamo il 40% dei casi. All'articolo 6, infine, le previsioni specifiche per quanti **"guariti"**, coorte ben più limitata, perlopiù a risoluzione spontanee o a seguito di chirurgia dell'epilessia. Tali previsioni sono, parimenti scandite in diversi articoli nel DdL n. 410 come pure nel DdL 122, assenti nel **DdL n. 269 che pur riconosce i casi di guarigione.**

Le previsioni per **evitare ingiustificate discriminazioni a quanti in remissione clinica** delle crisi epilettiche, parimenti esaustive ed articolate, sono quelle rivolte per quanti in farmacoresistenza. Evidenti, nei DdL n. 898, n. 122 e n. 410, come le stesse siano **riportate in consonanza con la trattazione del tema nella scorsa Legislatura** in questa Commissione e grazie anche ai pareri delle Commissioni 1^a (Aff. costituzionali), 3^a (Aff. esteri), 5^a (Bilancio), 7^a (Pubbl. istruzione), 8^a (Lavori pubblici), 11^a (Lavoro), 14^a (Unione europea) e Questioni regionali.

Il tema della previsione di misure inclusive le persone con **epilessia in farmacoresistenza** è estremamente delicato ed affrontato, nel DdL n. 898 come pure nei DdL n. 122 e DdL n. 410, in maniera precisa, graduale e puntuale per determinare la rimozione di un'**insostenibile sbilanciamento tra le limitazioni** imposte dal manifestarsi di un ventaglio di tipo di crisi o la possibile diagnosi di epilessia **ed il riconoscimento all'accesso alle misure inclusive**. Tali previsioni risultano assenti e comunque indefinitivamente rimandate nel DdL n. 269.

Il rimando della revisione della tabella di cui al decreto del Ministro della sanità del 5 febbraio 1992, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 47 del 26 febbraio 1992, indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti relativamente alle forme di epilessia, **consona** ed è coerente **con le attuali disposizioni** sulla certificazione e progetti di vita per le persone con disabilità realizzati dal Parlamento e Governo come pure con i pareri acquisiti nella scorsa Legislatura. **Testi**, quelli dei DdL n. 122, n. 410 e n. 898, **coerenti con la recente decretazione attuativa la Legge Delega sulla Disabilità** del 22 dicembre 2021, n. 227 sullo stesso concetto di disabilità, valutazione di base e multidimensionale, progetto di vita, accomodamento ragionevole, tempi di revisione dello stato di disabilità e, pur riportato in successione e riferimento all'istituzione di Osservatorio Nazionale Permanente per l'Epilessia, sui LEP-Livelli Essenziali di Assistenza.

La revisione di detta tabella su criteri bio-psico-sociali per la definizione dello stato di disabilità, per altro previsto con prossima decretazione entro il prossimo novembre 2024, inciderà in modo determinante sul diritto al lavoro ed al collocamento mirato degli interessati. A limite, accesso ad agevolazione inclusiva.

L'**epilessia** è patologia cronica che, sottesa a menomazioni permanenti che in interazione con barriere di diversa natura ostacolano la "piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri", genera **disabilità**. Ostacoli evidenti, fonte di disabilità, **sia nello stato di remissione, sia di farmacoresistenza come pure, ancor oggi, di guarigione**. La certificazione di tali stati, così come per tutte le altre condizioni disabilitanti, è nella scorsa Legislatura riconoscibile solo su richiesta dell'interessato, non certo imposta come strumentalmente paventato nella scorsa Legislatura.

Sul tema "lavoro" si ritiene di sottolineare quanto previsto al **comma 3 dell'articolo 2 del DdL n. 122** su una possibile, frequente e particolarmente delicata condizione della persona che manifesti crisi epilettica senza aver ottenuto certificazione della forma di epilessia che l'affligge, quindi sottoposta, anche per lungo periodo, che può interessare anche un anno e più, ad esami ed accertamenti. La persona, in tale condizione, si ritrova soggetta a limitazioni e criticità sia per l'accesso al lavoro sia, se già occupato, al suo mantenimento. Detta previsione rivolta ai soli fini dell'articolo 4, commi 3-bis e 4, della legge 12 marzo 1999, n. 68, riconosce alla persona in dette condizioni un'invalidità pari al 60 per cento, anche qualora la percentuale di invalidità accertata dalla commissione medica sia inferiore. Se nei DdL n. 410 e n. 898, tale previsione può essere intesa in quelle relative le misure antidiscriminatorie e del ragionevole accomodamento per quanti certificati per crisi epilettiche o epilessia, **quanto riportato nel DdL n. 122** è più precisa e, **se non fonte di rilievi** del Ministero competente, **integrabile**. Tale previsione, incompresa da molti auditi nella scorsa Legislatura per ignoranza del citato disposto normativo e tardiva comprensione della gravità per le persone con epilessia dell'accesso al lavoro, è prevista dalla legge 12 marzo 1999, n. 68 a fronte del riconoscimento di almeno il 46% d'invalidità o, se già assunti, computabili in quota dall'azienda se riconosciuti al 60% o, per disabilità intellettiva e psichica al 46%, ed, in caso la crisi epilettica o l'epilessia venga a manifestarsi dopo l'assunzione, l'essere riconosciuti in quota solo se con un'invalidità del 60%.

Si deve qui sottolineare come, per quanti manifestanti crisi epilettica o epilessia, **il tema del lavoro non risulti critico solo nell'attuale squilibrio tra le limitazioni imposte e la relativa invalidità riconosciuta**, che spesso non permette neppure di avvicinarsi al 46% determinando la permanente clandestinità di tale condizione, ma, soprattutto per quanti in farmacoresistenza e/o con disturbi cognitivi e relazionali, come del resto per altri disturbi del neurosviluppo, nel passaggio tra la scuola ed il lavoro, un insuperabile attuale baratro. AICE, con il supporto delle scriventi associazioni, ha conseguito la previsione di Accordi Territoriali per il collocamento mirato al lavoro e, dopo 6 anni, le previste Linee Guida per attuarli. **Purtroppo proprio la "Scuola" non è prevista tra i soggetti autori di detti Accordi**. Per superare tale baratro **si propone, in questo Atto Parlamentare l'inserimento di un emendamento alla lettera b) del comma 1 dell'articolo 1 del DLgs n. 59 del 2015** che preveda gli "Uffici Scolastici Territoriali, l'Università ed i Centri di formazione" tra i soggetti di detti Accordi. **Ciò permetterebbe** per gli alunni con epilessia o altre patologie disabilitanti che lo necessitino **di avviare presso le aziende tenute all'obbligo di cui alla L. n. 68/1999, il percorso di accesso al lavoro**, ognuno a seconda delle specifiche condizioni individuali, già durante il percorso scolastico **senza cadere in quel baratro inclusivo posto al termine della scuola** con l'evidente cronica permanenza nella disoccupazione.

Si rileva positivamente nel DdL n. 898 come pure nei DdL n. 122 e DdL n. 410, **che venga puntualmente affrontata la particolare condizione di quanti manifestino crisi con perdita di contatto con l'ambiente e/o capacità d'agire**, prevedendo, a fronte delle necessarie limitazioni a tutela della persona stessa e del resto della popolazione, il riconoscimento della relativa connotazione di gravità ed, **a fronte dell'inidoneità** alla guida, del "contrassegno invalidi". **L'imprevedibilità della crisi estende il suo impatto sull'intero arco di vita.**

Il tema della **guarigione**, riconosciuta per diverse forme e per alte percentuali di esiti della chirurgia dell'epilessia, **validata scientificamente e professionalmente rivendicata anche da quanti**, al limite di "pubblicità ... confondente", **la vorrebbe negare, è presente in tutti i DdL. e nei DdL n. 122, n. 269, n. 410 e n. 898** in coerenza con i lavori della Commissione nella scorsa Legislatura, anticipando l'**oblio epilettologico**, consonante con la recente Legge 7 dicembre 2023, n. 193.

L'istituzione di un Osservatorio Nazionale Permanente dell'Epilessia previsto dall'articolo 7 del DdL n. 898 è organismo, Consiglio o Osservatorio, previsto in tutti i DdL. Imprevista nel DdL n. 269 la sua composizione è, per tutti gli altri DdL, sovrapponibile e possibile di ulteriori analitiche aggiunte. I componenti selezionabili su avviso pubblico per la presentazione di manifestazione d'interesse. **L'inclusione delle rappresentanze del mondo industriale**, proposto da tempo da AICE per porre in trasparenza **su tavolo pubblico** il delicato rapporto tra queste e le altre componenti, pur ritenuto fondamentale e necessario, **sembra ancora prematuro e, da altri, prima scandalizzati** dalla proposta AICE **poi, per lo più destinatari di contributi non condizionanti, rivendicato su tavoli tecnici.** Sovrapponibili per i DdL n. 410 e n. 898 e più ridotti per il DdL n. 122 e n. 269, i compiti attribuiti all'Osservatorio.

Gli ultimi due articoli del DdL 898, l'8 ed il 9, trattano il tema della **mobilità delle persone con epilessia**. Il primo intervenendo sul Decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59 Attuazione delle direttive 2006/126/CE e 2009/113/CE concernenti la patente di guida (11G0104) (GU Serie Generale n.99 del 30-04-2011) sui punti D.4 (riconoscimento della guarigione), D.7.1 (rinnovo ordinario ed obbligo segnalazione) e D.8.3 (idoneità alla guida gruppo II a seguito unica crisi non provocata). Il secondo, oltre l'accesso ad alcune agevolazioni, con nuove e rilevanti relative previsioni. Tema, quello della mobilità, parimenti riportato nei DdL n. 122 e n. 410 e, con convergenti previsioni, nel n. 269.

Innanzitutto, il DdL n. 898 all' articolo 6 (*Riconoscimento della guarigione nelle epilessie*) riporta l'abrogazione di quanto previsto in merito dal DLgs n. 59/11. **Storica conquista AICE, che in oltre 13 anni non ha evidenziato alcuna criticità** e conseguita, dopo numerose sentenze di TAR, verso il discriminante art. 320 del DPR 495 del 1992 che la negava in ogni caso, imponendo limitazioni per tutta la vita anche per una sola crisi febbrile. Tale previsione non è presente negli altri DdL.

I testi, quelli dei DdL n. 122, n. 410 e n. 898, che si dimostrano ben radicati nella *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*. Parimenti radicati nel mondo dell'epilessia per quanti coniugano tale patologia con la disabilità derivante con un approccio bio-psico-sociale estraendola da una logora ed autolesionistica mitologia, in parte responsabile del ritardo inclusivo per quanti affetti da questa patologia.

Sempre per quanti in farmacoresistenza ed in particolare manifestanti crisi epilettiche prolungate necessitanti la somministrazione, che non preveda competenza e discrezionalità sanitaria, di medicinali salvavita, tema non presente nel DdL n. 269, il DdL n. 898, come pure i DdL n. 122 e n. 410, si rifanno tutti alle **Raccomandazioni sottoscritte dagli allora Ministri Letizia Moratti per la scuola e Francesco Storace per la salute**, contenenti le **"Linee Guida per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico"** conquistate da AICE el 2005 per tutte le condizioni patologiche, croniche o temporanee, che la necessitano.

Raccomandazioni che, sempre grazie ad AICE-ANFFAS- FISH-SINP e SINPIA, sono state, per gli studenti certificati ai sensi della Legge 5 febbraio 1992, n. 104, **consolidate con il recente DM 153 dell'1 agosto 2022 a firma dei Ministri Giuseppe Valditara e Giancarlo Giorgetti**, prevedendone, per quanti lo necessitano, l'inserimento quale "esigenza sanitaria" nei relativi Piani Educativi Individuali.

Su tale tema e riferendosi a quanto già conquistato ed esteso sul territorio in merito da AICE, il DdL n. 898 come pure il DdL n. 410, riportano che la previsione debba essere **garantita anche durante il trasporto scolastico dell'alunno** dai titolari del servizio stesso **e realizzata, anche con ragionevole accomodamento e** per quanti, di ogni età, lo necessitano, anche **per l'ambito formativo, lavorativo, sportivo e sociale.**

Poi, **in piena assonanza con i pareri delle Commissioni della scorsa Legislatura** che evidenziarono come le proposte di mutamento del DLgs n. 59/2011 fossero pieno recepimento delle relative Direttive 2006/126/CE e 2009/113/CE, il DdL n. 898, come pure il n. 122 e n. 410, lo riallinea alle previsioni di dette Direttive CE.

Si ricorda che AICE, ad immediato seguito del recepimento di dette Direttive CE, prima con il DM 30/11/2010 poi con il DLgs n. 59/11, **denunciò la confusa previsione** della segnalazione alla Motorizzazione Civile di quanti divenuti inidonei alla guida, e **produsse subito modulo** per una certificazione della condizione d'idoneità/inidoneità alla guida con duplice sottoscrizione da parte del certificante e del certificato, **prontamente recepito dal competente Ministero**.

Il DdL n. 898, come pure il n. 410, hanno **precisa previsione circa le modalità di comunicazione formale all'interessato della certificazione d'inidoneità alla guida e precisa identificazione dell'attore della segnalazione obbligatoria**.

1. la **comunicazione/certificazione dell'inidoneità alla guida**, riportante le relative prescrizioni relative l'astenersi, con **modulo per lo specialista** allegato alla circolare **Ministero della Salute - DGPREV Prot. n. 0017798-P - 25.07.2011**, in due copie, l'una trattenuta dallo stesso medico, l'altra illustrata e consegnata alla persona assistita e da entrambi sottoscritto;
2. la **certa indicazione dell'attore, nel caso la persona certificata inidonea, della obbligatoria segnalazione agli Uffici della Motorizzazione** competente, previsione certa ed obbligatoria al punto 1. Previsione che supera il confuso, impraticabile ed impraticato aleatorio dispositivo di cui al punto 7.1 del citato Allegato III del DLgs n. 59 del 2011.

Su tale denunciata criticità, immediatamente AICE produsse costanti richieste dei dati delle segnalazioni pervenute alla Motorizzazione Civile, ottenendo imbarazzanti silenzi. Si veda anche, promossa da AICE nella scorsa Legislatura **l'Interrogazione a risposta in Commissione 5/00157 - dei Deputati Roberto Novelli, Stefano Mugnai e Roberto Mulè e la risposta dell'allora Sottosegretario di Stato - Ministero Lavoro e Politiche Sociali Claudio Durigon perfettamente allineata a quanto previsto** dalla previsione del DdL n. 898, come pure del DdL n. 410.

La formale comunicazione all'interessato dell'inidoneità alla guida e la sua conseguente segnalazione, non incide, come strumentalmente sostenuto da una parte professionale, sul rapporto medico curante-persona assistita, ma certo, per citarne uno per quanti incidenti emersi, sulla Famiglia e vita del signor Gavinu Porcu di Orosei, ucciso il 18 aprile 2014, in quanto investito da persona con epilessia la cui inidoneità alla guida, oltre ad essere a lui nota, la era parimenti al certificante ed alla commissione patente, ma da nessuno comunicata, alla Motorizzazione Civile.

Nelle scorse Legislature, **parte del mondo laico e professionale dell'epilessia, ha considerato la proposta AICE foriera di liste di proscrizione delle persone con epilessia, bambini compresi**, e di stravolgere il rapporto tra il medico e la persona assistita. Ora assistiamo a tardivo allineamento su tali previsioni di quanti, non eccesivessero, anche ben prima del 2011, verso **soggetti dichiarati idonei alla guida e titolari d'invalidità**, per numero e tipo di crisi epilettiche, tale da poter accedere al lavoro per la stessa ed essere pensionati in anticipo. La **verifica, in età idonea alla guida**, delle condizioni incompatibili alla guida da parte del medico competente per le epilessia e la sua formale comunicazione all'interessato di astenersi dalla stessa, è **presa in cura dell'assistito e di tutta la Comunità**.

La piena cittadinanza delle persone con epilessia non si realizza nel mantenere clandestina tale condizione o eluderla furbescamente, ma facendola responsabilmente emergere grazie al diritto all'accesso alle relative misure inclusive. Ai limiti posti al manifestare crisi epilettica o epilessia, vi sia, per le pur diverse condizioni, corrispondente misura inclusiva, nel **pieno e reciproco rispetto della persona limitata per epilessia e della comunità includente**.

Se comune a tutti i DdL è la previsione, **per quanti inidonei alla guida**, dei benefici previsti dagli articoli 21 e 33, comma 6, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, specifica per i DdL n. 122, n. 410 e n. 898 è il riportare l'**idoneità della patente nautica** ai criteri del DLgs n. 59/2011, specifica per i DdL n. 269 e n. 410 è quella che i costi della patente e dei frequenti rinnovi siano contenuti per pari arco di tempo a quelli ordinari. Questa previsione come pure quella non prevista, dell'**accesso gratuito ai mezzi pubblici di linea dovrà, con distinto Atto legislativo, essere riconosciuta a tutti gli inidonei alla guida per qualsiasi patologia cronica ed invalidante**.

Il DdL n. 898 come pure il n. 269 prevedono nell'ultimo articolo una copertura finanziaria mentre i DdL n. 122 e n. 410 pongono clausola d'invarianza finanziaria. Quello che si può rilevare, è che emerge che il criterio generale percepito in specie nei DdL 122, 410 ed 898 sia di **garantire, come per le altre disabilità, l'accesso alle vigenti agevolazioni inclusive senza avanzare specifiche previsioni di fondi dedicati per la cura e l'inclusione delle persone con epilessia**. Ciò, nel caso sarà negli sviluppi dell'Osservatorio.

Proposte

Le previsioni contenute nei DdL di cui si tratta sono, per FISH, AICE ed ANFFAS, il necessario primo passo per dare concretamente e con diretta ricaduta sul quotidiano delle persone con epilessia e loro famiglie un necessario accesso alle essenziali misure inclusive per far uscire questa comunità da una forzata clandestinità.

Un passo la cui estensione permetterà, se il caso, suo coerente incedere e che non deve essere, come in precedenti Legislature, oggetto d'inciampo, anche a fronte del grave ritardo con cui si giunge a questo primo, con pretese di risolvere condizione di secolare discriminazione con un salto nella demagogia declaratoria.

I DdL n. 122, n. 410 e n. 898, rispetto al più datato DdL 269, risultano maggiormente innervati nei lavori parlamentari della scorsa Legislatura e coerenti con le nuove disposizioni sulla disabilità.

Il DdL n. 898, di più recente presentazione, certamente perfettibile, risulta più organico nella struttura e nelle previsioni.

Nel pieno rispetto di quanto riterranno decidere i Senatori della X Commissione, si valuta positiva ipotesi incardinare la trattazione dei lavori sull'epilessia nel DdL n. 898 o su di esso realizzare nuova sintesi.

Si ritiene, quindi, di non riportare, qui e per ogni DdL i possibili emendamenti, ma allo stato delle cose ed in riferimento al DdL n. 898 avanzare punti di possibile perfezionamento ed integrazione con gli altri DdL. Senza che si determinino ulteriori aggravii per il bilancio dello stato si ritiene si possano inserire all'articolo 3 due commi: **comma 4** (garantendo, per quanti lo necessitino e richiedano, la possibilità di avviarsi al collocamento mirato al lavoro presso aziende, pubbliche o private, in obbligo d'assunzione di persone con disabilità, di cui alla citata L. n. 68/1999, già all'ultimo ciclo degli studi o a seconda della personale condizione di disabilità, grazie alla presenza della "scuola/università/centri formativi", tra i soggetti degli **Accordi Territoriali per il collocamento mirato** previsti dal Decreto Legislativo 14 settembre 2015, n. 151) ... e, qualora non fosse critico per il Ministero competente il... **comma 5** (garantendo, al manifestarsi di crisi epilettiche e per un intervallo di tempo necessario a definire la diagnosi come pure l'esito della terapia prescritta e su richiesta dell'interessato, l'accesso e comunque il mantenimento del posto di lavoro in quota al collocamento mirato di cui alla Legge 12 marzo 1999, n. 68). **Previsione presente al comma 3 art. 2 del DdL n. 122.**

Questi gli emendamenti proposti:

- Art. 3 - comma 4.
Inserire "gli uffici scolastici territoriali, università degli studi" prima del testo "le organizzazioni sindacali dei lavoratori..." e "centri di formazione professionale" prima de "le cooperative sociali di cui alla legge 8 novembre 1991, n. 381, nella lettera b) del comma 1 dell'articolo 1 "Collocamento mirato" del DECRETO LEGISLATIVO 14 settembre 2015, n. 151
- ART. 3 - comma 5.
"A seguito di diagnosi di crisi epilettica o epilessia, da parte di "medico competente per le epilessie", la persona certificata può richiedere apposita visita da parte della commissione medica ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, ai fini dell'accertamento della disabilità/handicap. Al paziente è comunque riconosciuta, per il periodo di un anno dall'avvio della ricerca di terapia tollerata ed appropriata e ai soli fini dell'articolo 4, commi 3-bis e 4, della legge 12 marzo 1999, n. 68, un'invalidità pari al 60 per cento, anche qualora la percentuale di invalidità accertata dalla commissione medica sia inferiore.

Pur ritenendo le seguenti previsioni di grande impatto inclusivo si ritiene, per gli oneri derivanti al bilancio dello Stato, **conseguibili**, per altro universalisticamente anche per altre patologie croniche, **in altro Atto**.

- Garanzia d'accesso gratuito ai mezzi pubblici di linea a quanti dichiarati inidonei alla guida, per patologia cronica ed invalidante.
- **Costo identico, per pari arco di tempo**, del titolo abilitativo o dei rinnovi delle patenti di guida con limitazioni o speciali, a quello ordinaro per fascia d'età.

Infine, per **spirito di trasparenza e pubblicità del confronto** partecipato anche dalle persone con epilessia, valutare la previsione della componente Industriale, produttori/distributori di medicinali, **nell'ONPE** e non rimbalzato a "tavolo tecnico" per quanti si occupano professionalmente dei loro bisogni.

Un trasparente, **confronto tra i soggetti, Istituzionale, Laico, Professionale con quello Industriale**, comunque ed in ogni caso, soggetto **sempre convocabile dall'ONPE**.

Conclusioni

1. **Essenziale è conseguire una prima norma che faccia emergere dalla clandestinità forzata le persone che manifestano crisi epilettiche, in specie non provocate, in possesso o meno di diagnosi di una delle tante forme di epilessia e che per le distinte condizioni in cui ciò si venga a concretizzare si dia giusto accesso a misure inclusive in coerenza con il nostro dettato Costituzionale ed attuazione della Convenzione ONU per il diritti delle persone con disabilità e realizzando concretamente l'obiettivo 5.2 dell'IGAP;**
2. **Tale norma, come pure tutte le altre, sarà certamente perfettibile nel tempo relativamente allo sviluppo culturale e delle conoscenze scientifiche della nostra Comunità e gradualmente permetterà un recupero di un grave ritardo inclusivo, le cui stesse componenti laiche e professionali, pur da oltre mezzo secolo costitutesi, ne portano certa responsabilità.**
Fattore di tale ritardo è certamente il particolare stigma che da millenni caratterizza tale condizione patologica, ma ancor di più ed ai giorni nostri, **il tardivo maturare di parte del mondo laico e professionale dell'epilessia che questa, sottesa da permanenti croniche menomazioni, sia causa di disabilità non comprimibile a normalità, in specie per i meno fortunati, anche se presente in persone geniali;**
3. **A fronte dell'infinita articolazione delle condizioni raccolte nel ventaglio rappresentato dal termine epilessia** le previsioni, sia sociali sia sanitarie non possono essere riportate in una compilazione analitica di termini ed elenchi tecnico-scientifici in continuo evolvere, ma in **concetti universalistici.**
4. E' preferibile **rimandare al previsto Osservatorio Nazionale Permanente Epilessia l'elaborazione, proposta, promozione e costante verifica delle azioni per tradurre e sviluppare il disposto normativo,** piuttosto che confinarlo in una precisa gabbia di obiettivi, per altro, obbiettivi sanitari e sociali, ben precisati.
5. **Si approvi, in questa Legislatura ed in prima lettura nei due Rami del Parlamento, Legge per dare piena cittadinanza alle oltre 550.000 persone con epilessia e loro famiglie che vivono questa patologia riconosciuta "malattia sociale" nel 1965, ma ancora oggi, "condizione clandestina".**



Avvocato Vincenzo Falabella
Presidente FISH

Sede legale: via Guidubaldo del Monte 61 - 00197 Roma (RM)
06.78851262 presidenza@fishonlus.it
www.fishonlus.it
C.F. 96328860588 P.I. 06957381004



Dottor Giovanni Battista Pesce
Presidente AICE

Sede legale: via Garavaglia 5 - 40127 Bologna (BO)
3928492058 - assaice@gmail.com
www.aice-epilessia.it
C.F. 97085130157



Cavaliere Roberto Speziale
Presidente ANFFAS

Sede Legale: via Latina, 20 - 00179 Roma (RM)
063611524 / +39 063212391
nazionale@anffas.net - www.anffas.net
C.F. 80035790585 - P.I. 05812451002

In riferimento ad alcuni rilievi ed affermazioni contraddittorie su temi emersi la scorsa Legislatura si ritiene di riportare alcuni documenti e collegamenti a documenti rintracciabili in rete.

Limitazioni per crisi epilettica (sintomo) o epilessia (patologia).

« ... d'ora in poi parlare di "Epilessia" e non di crisi epilettica » da documento presentato nell'Audizione del 12/3/19 nella XII Commissione (Igiene e Sanità) dal presidente LICE, Prof. Oriano Mecarelli.

https://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/001/407/MECARELLI_1.pdf

La norma, a prescindere dall'avvenuta diagnosi di una delle forme di epilessia, che può necessitare anche lungo intervallo di tempo, prevede **precise immediate limitazioni riferite anche al manifestarsi del solo sintomo.**

Ci si riferisce, in particolare alle distinte previsioni di cui all'Allegato III del DLgs n.59/2011:

https://www1.interno.gov.it/mininterno/export/sites/default/it/sezioni/sala_stampa/notizie/sicurezza_stradale/0989_all3.html

Limitazioni per crisi epilettica, alcuni esempi:

D.2. Una persona che ha una **crisi epilettica iniziale o isolata o perde conoscenza** deve essere dissuasa dalla guida. E' richiesto il parere di uno specialista ... che deve specificare il **periodo di interdizione alla guida.**

D.7.2. **Crisi epilettica provocata** ... puo' essere dichiarato **idoneo** alla guida su base individuale, **subordinatamente a un parere neurologico...**

D.7.3. **Prima o unica crisi epilettica non provocata:** ... **puo' essere dichiarato idoneo** alla guida dopo un periodo di **sei mesi senza crisi** Il periodo di **osservazione** dovrà essere protratto finché l'interessato non abbia trascorso un periodo di **cinque anni senza crisi epilettiche.**

D.7.7. **Crisi senza effetti sullo stato di coscienza o sulla capacità di azione:** ... **puo' essere dichiarato**

idoneo alla guida a **condizione** che il manifestarsi delle crisi sia stato osservato per ...un anno). In caso di attacchi/**crisi di natura diversa**, e' richiesto un periodo di **un anno senza ulteriori manifestazioni** prima del rilascio della patente di guida...

D.8.3. **Prima o unica crisi epilettica non provocata:** ... puo' essere dichiarato idoneo alla guida dopo un periodo di dieci anni senza ulteriori crisi senza il ricorso a farmaci antiepilettici, a condizione che sia stata effettuata una valutazione medica specialistica appropriata.

Ragionevole accomodamento:

Verso dubbio di sua esistenza: « **“Cosa significa ragionevole accomodamento?”** » da documento presentato nella Audizione del 12/3/19 nella XII Commissione (Igiene e Sanità) dal presidente LICE, Prof. Oriano Mecarelli.

https://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/001/407/MECARELLI_1.pdf

Tale previsione , per altro la cui fonte era riportata nel testo stesso della DdL n. 716, era già allora definita dal comma 4 dell'Articolo 2 - Definizioni - della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, recepita con L. 18/2009 ed ulteriormente già allora da tempo normata ad es. articolo 11 del D. Lgs.151 del 14 settembre 2015 ed ora ulteriormente con il recente Decreto legislativo recante: «Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato». all'esame del Parlamento.

Guarigione

Verso pretesa negazionista: « **“...proprio la parola guarigione va tolta...”** » al 38'12" del video e l'allarme da "medicina difensiva: "Ma questo è un concetto tutto da discutere, e necessariamente con le categorie professionali che poi dovranno prendersi la responsabilità di certificare!" del documento consegnato all'audizione del 12/03/2019, presso la XII Commissione del Senato (Igiene e Sanità) del presidente LICE, Prof. Oriano Mecarelli, il successivo settembre, la guarigione viene, ... **sei mesi dopo, validata scientificamente** dal CD, quindi da lui stesso e dall'attuale presidente dott.ssa Laura Tassi e dal CS della stessa associazione. Altre precise smentite negli anni successivi. Al limite della "pubblicità ... confondente", sul sito del proprio posto di lavoro, la guarigione viene pubblicamente rivendicata dall'attuale presidente LICE per l'80% dei casi della chirurgia dell'epilessia del lobo temporale.

Rifacendosi al **“Fisher ed altri” del 2014**, la pretesa, irrintracciabile per le recidive di altre simili condizioni patologiche es. il cancro e comunque nei testi normativi, di sostituire il termine "guarito" con l'ambiguo "risolto", è resa inconsistente dallo stesso testo che, **non negandola e riportando scarsità dei dati** a 10 anni di remissione in assenza di terapia, cita **“L'identificazione delle circostanze in cui l'epilessia può essere considerata definitivamente guarita va oltre lo scopo di questo articolo”**.

Il riconoscimento dei casi di guarigione è da **13 anni** consolidato nel DLgs 59/11 **senza** che sia emersa **alcuna criticità**.

http://www.aice-epilessia.it/index.php?option=com_content&view=article&id=233:guarigione-domande-e-risposte&catid=1:banner

http://www.aice-epilessia.it/images/documenti/Guarigione_Lice-FELScientificamenteValidati_Scuola20190916.pdf

<https://www.ospedaleniguarda.it/strutture/info/centro-munari-chirurgia-dellepilessia-e-del-parkinson>

<https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/Definition2014-It.pdf>

Somministrazione dei farmaci in orario scolastico

Verso il nulla di fatto sortito da « **“tavolo di lavoro al Ministero dell'Istruzione”** » proponente il superamento delle **“Raccomandazioni Ministeriali - 2005”**, sostenuto dalla sua associazione, il prof. Oriano Mecarelli

https://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/001/407/MECARELLI_1.pdf

non riporta come, accogliendo le Osservazioni di AICE e FISH, lo stesso Ministero le respigesse come riduttive, in quanto limitate solo ad alcune condizioni patologiche croniche, **uplicanti gruppi incaricati e con maggior spesa.**

<http://www.aice-epilessia.it/images/documenti/FISH-AICE20150623FarmaciScuola.pdf>

http://www.aice-epilessia.it/images/documenti/FISH-AICE_EmendamentiFarmaciScuola.pdf

Notifica/segnalazione

Verso l'innocente affermazione « **“Non si comprende inoltre il significato della frase “il medico...è tenuto a comunicare formalmente alla persona interessata l'informazione dell'obbligo di astenersi dalla guida” : con quali metodi/strumenti?”** » del prof. Oriano Mecarelli

https://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/001/407/MECARELLI_1.pdf

è difficile comprendere come non conoscesse **datato modulo per lo “specialista”** allegato alla circolare del Dipartimento della prevenzione e comunicazione del Ministero della Salute, DGPREV Prot. n. 0017798-P - 25.07.2011

Le Raccomandazioni/Linee Guida per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico che non prevedono competenza e discrezionalità sanitaria e con responsabilità per gli effetti derivanti in capo al medico prescrittore, per la semplicità ed universalità sono lo strumento per diffondere tale risultato in altri ambiti.

DA: GRUPPO LISTA STORAGE N. FAX : 0665932682 22 SET. 2005 12:08 P1
 22-09-2005 10:32 Da: MIN SANITA DIP PROGRAMMAZIONE CONSEGNATA +0665945295 T-901 P.001/004 P-708

Ministero della Salute
 Republic of Italy - Ministry of Health
SEGRETERIA PARTICOLARE DEL MINISTRO
 TRASMISSIONE FAX - FAX TRANSMISSION

N. Fax chiamato: 06/6503.2682 Data: 22 settembre 2005
 N. fax col: _____ Date: _____
 Company name: _____
 All'attenzione: Signora Rita POGGESI R. POGGESI @ SANITA.IT
 To: SEGRE. PARTICOLARE MINISTRO
 0659945548-5580-5405
 Oggetto: _____
 Da: Segreteria Particolare del Ministro
 Per: Segreteria Particolare del Ministro
 Ministero della Salute - Lungotevere Ripa, 1 - 00153 ROMA
 Fax: 06/59945226
 Tel: 06/59945292

Message:
 ALLA C.A. DEL DR.
 GIOVANNI BATELSTA PESCE
 FAX 051-232599

N. pagine trasmesse, inclusa la presente: quattro
 N. of pages transmitted, including this page:
 Nel caso di mancata o errata ricezione preghi contattare il n. 06/69045295
 For every problem in the Fax reception, please phone to n. 06/69045295

DA: GRUPPO LISTA STORAGE N. FAX : 0665932682 22 SET. 2005 12:09 P4
 22-09-2005 10:32 Da: MIN SANITA DIP PROGRAMMAZIONE CONSEGNATA +0665945295 T-901 P.004/004 P-708

**EMANANO
 LE SEGUENTI RACCOMANDAZIONI**

Art. 1 - Oggetto - Le presenti Raccomandazioni contengono le linee guida per la definizione degli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico, al fine di tutelarne il diritto allo studio, la salute ed il benessere all'interno della struttura scolastica.

Art. 2 - Tipologia degli interventi - Le raccomandazioni...

Togliere un medicinale a chi lo necessita, è come togliere le ruote alla carrozzina per chi la necessita !



www.aice-epilessia.it

...autorizzato ai genitori, esercitando la potestà docente ed ATA che abbia seguito i corsi di pronto soccorso ai sensi del Decreto legislativo n. 626/94. Potranno, altresì, essere promossi, nell'ambito della programmazione delle attività di formazione degli Uffici Scolastici regionali, specifici moduli formativi per il personale docente ed ATA, anche in collaborazione con le AUSL e gli Assessorati per la Salute e per i Servizi Sociali e le Associazioni.

DA: GRUPPO LISTA STORAGE N. FAX : 0665932682 22 SET. 2005 12:08 P2
 22-09-2005 10:32 Da: MIN SANITA DIP PROGRAMMAZIONE CONSEGNATA +0665945295 T-901 P.002/004 P-708



VISTO il Decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165, concernente "norme generali sull'ordinamento del lavoro alle dipendenze delle amministrazioni pubbliche";
 VISTO il Decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112;

VISTE le linee programmatiche del Ministro dell'Istruzione, Università e Ricerca che pongono tra le strategie fondamentali della politica scolastica quella della centralità dei "bisogni, interessi, aspirazioni degli studenti, delle loro famiglie, degli insegnanti";

CONSIDERATO che tale principio è stato recepito dalla Legge 28 marzo 2003, n. 53 di delega al Governo per la definizione delle norme generali dell'istruzione e dei livelli essenziali delle prestazioni...



...al personale del comparto scuola per il...

...stema integrato di interventi e servizi...
 ...getti pubblici, organismi non lucrativi...
 ...zioni volontarie, associazioni ed enti di...
 ...gesti privati;

...storo facendo riferimento ai principi...
 ...ndicate;

Qualora nell'edificio scolastico non siano presenti locali idonei, non vi sia alcuna disponibilità alla somministrazione da parte del personale o non vi siano i requisiti professionali necessari a garantire l'assistenza sanitaria, i dirigenti scolastici possono procedere, nell'ambito delle prerogative scaturite dalla normativa vigente in tema di autonomia scolastica, all'individuazione di altri soggetti istituzionali del territorio con i quali stipulare accordi e convenzioni.

Nel caso in cui non sia attuabile tale soluzione, i dirigenti scolastici possono provvedere all'attivazione di collaborazioni, formalizzate in apposite convenzioni, con i competenti Assessorati per la Salute e per i Servizi sociali, al fine di provvedere interventi coordinati, anche attraverso il ricorso ad Enti ed Associazioni di volontariato (es.: Croce Rossa Italiana, Unità Mobili di Strada). In difetto delle condizioni sopradescritte, il dirigente scolastico è tenuto a darne comunicazione formale e motivata ai genitori o agli esercenti la potestà genitoriale e al Sindaco del Comune di residenza dell'alunno per cui è stata avanzata la relativa richiesta.

Art. 5 - Gestione delle emergenze - Resta prescritto in ricorso al Sistema Sanitario Nazionale di Pronto Soccorso nei casi in cui si ravvisi l'inadeguatezza dei provvedimenti programmabili secondo le presenti linee guida ai casi concreti presentati, ovvero qualora si ravvisi la sussistenza di una situazione di emergenza.

IL MINISTRO DELL'ISTRUZIONE
 UNIVERSITÀ E RICERCA

IL MINISTRO DELLA SALUTE



**Buona pratica che si sta cercando di conseguire per il:
 Trasporto scolastico**
 (conseguito in diverse realtà a livello territoriale)
Lavoro
 (permane elemento di grande criticità sia nella fase
 selettiva d'accesso sia di mantenimento)
Sport
 (conseguito con due associazioni sportive)



dr. Giovanni Battista Pesce
Presidente Nazionale

recapiti diretti:
assaice@gmail.com
3928492058

AICE ONLUS
Sede Nazionale
via Burlamacchi 3

20135 Milano
tel. 02/809299 –
tel.-fax. 02/809799

C.F. 97085130157



aderente a:



Fondazione Italiana
Ricerca Epilessia



Presidenti e Vice Presidenti delle Associazioni professionali
del mondo delle epilessie

AiNR
ANEU
LICE
SIN
SINC
SINCh
SNO
SINP
SINPIA
SIRN

A quasi 5 anni, 4 e 264 giorni dall'articolo del Fisher, AICE si rivolge direttamente a tutte le associazioni professionali del mondo dell'epilessia per fare il punto sul riconoscimento, nell'ampio ventaglio delle condizioni manifestanti crisi epilettiche e riunite nel termine "epilessia", di casi di guarigione:

p.c. Comitato Scientifico AICE ed IBE

oggetto: Epilessia e Normalità,
tra Guarigione, Risoluzione, Remissione e Farmaco-resistenza.

Stimati in indirizzo, buondi.

Nel vasto ventaglio delle condizioni patologiche che manifestano crisi epilettiche, il riconoscimento dei casi di guarigione, conseguito da AICE con DLgs 59/2011, a 10 anni di assenza crisi e terapia, con abrogazione del discriminante art. 320 del DPR 495/1992.

Il suo perfezionamento proposto da AICE su base di certificazione in evidenza scientifica ed accertamento di CML di cui alla L. 104/92, fu condiviso, luglio 2012, dal CD della LICE.

La LICE ora e presumibilmente riferendosi anche ad articolo di Fisher ed altri - Epilepsia, 55(4):475-82, 2014 – riporta che **"Nell'ambito dell'Epilessia è difficile quindi parlare in senso generale di "guarigione" ed è preferibile utilizzare il concetto di risoluzione della malattia."** Ciò ha rilevanti ricadute normative e sociali, non solo sui già riconosciuti "guariti" ma anche su quanti in remissione o farmaco-resistenza.

Ritenendo che la discriminazione e clandestinizzazione delle persone con epilessia non sia un mero dato culturale, ma si radichi in precisi disposti normativi, mancata previsione di adeguate misure inclusive la condizione patologica invalidante e presa in cura limitata agli aspetti sanitari e non sociali, AICE si sta adoperando, per i casi di guarigione, remissione e farmacoresistenza, in sede legislativa ed esecutiva per superare tale criticità con giuste norme e corretta presa in cura.

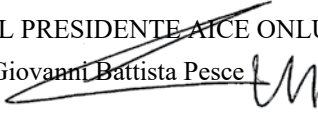
Affinchè non si generino ulteriori elementi di confusione che ritardino il conseguimento della "piena cittadinanza" per le persone con epilessia, siamo quindi a chiedere ad ogni associazione professionale se ritenga che in riferimento alle persone con epilessia:

- Il termine guarigione debba essere escluso?
- Nel caso si ritenga che detto termine debba essere sostituito con quello di "risoluzione", quali siano:
 - le limitazioni derivanti (es. obbligo di comunicazione del permanente stato patologico in specie per mobilità e lavoro, inabilità a svolgere specifiche mansioni lavorative, inidoneità alla conduzione di specifici veicoli a motore, ecc.)?
 - le misure inclusive necessarie?

Rimanendo in attesa di vostro auspicato riscontro per convergere nostro impegno sociale su giuste indicazioni scientifiche, si ritiene e propone incontro sul tema in oggetto tra tutte le realtà laiche e professionali per la prossima giornata internazionale per l'epilessia, e si porge franco saluto.

Bologna, 23/09/2018

IL PRESIDENTE AICE ONLUS

Giovanni Battista Pesce 

www.aice-epilessia.it

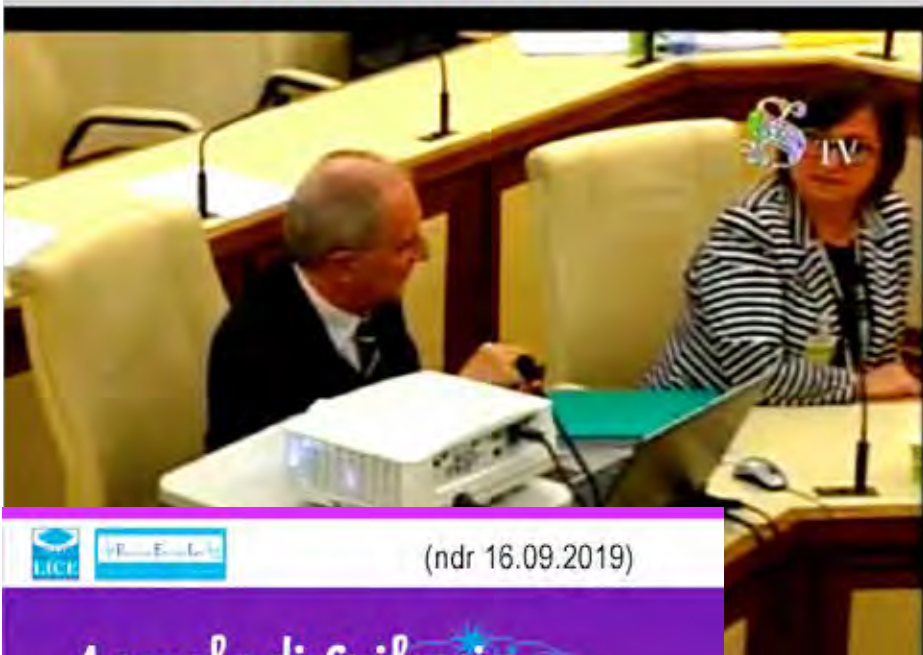
Epilessia

Audizioni sul ddl n. 716 e connesso (epilessia)

Presidente
Oriano
Mecarelli



... proprio
la parola
guarigione
va tolta ...



(n. 16.09.2019)

A scuola di Epilessia

Quando la malattia ci chiede di sapere

L'epilessia è una malattia cronica:
di solito accompagna chi ne soffre per tutta la vita;
qualche volta però si può guarirne completamente.

**"A Scuola di Epilessia, Quando la Malattia ti Chiede di Sapere":
LICE Lancia la Prima Camera Educativa Digitale Nelle Scuole**

Per oggi, essere a scuola significa digitalizzare tutti i processi, per accedere a contenuti e servizi in 24 ore.

Per il 2019, essere a scuola significa essere a scuola in un ambiente di apprendimento digitale e di qualità, con contenuti e servizi in 24 ore.

La scuola è un luogo dove si vive, si impara, si cresce, si evolve. È un luogo dove si costruisce il futuro, si impara a vivere, si impara a lavorare, si impara a essere cittadini.

La scuola è un luogo dove si vive, si impara, si cresce, si evolve. È un luogo dove si costruisce il futuro, si impara a vivere, si impara a lavorare, si impara a essere cittadini.

I contenuti scientifici sono stati forniti e validati dal Comitato Scientifico e dal Consiglio Direttivo della Lega Italiana contro l'Epilessia. La piattaforma è stata sviluppata da un team di sociologi, pedagogisti ed esperti in comunicazione digitale e sfrutta le nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione.

La qualità di un sito di informazione scientifica online è un tema sempre più attuale e importante. La qualità di un sito di informazione scientifica online è un tema sempre più attuale e importante.

(n. 16.09.2019)

Laura Tassi, Oriano Mecarelli

VIVERE CON... L'EPILESSIA

vated 1"). Anche in questo caso è importante una diagnosi tempestiva perché esistono terapie mirate come quelle basate sugli steroidi e sulle immunoglobuline endovena che, se iniziate precocemente, possono portare a un netto miglioramento del quadro clinico, raggiungendo anche la guarigione.

(n. AICE - Francesca Binici pag 14)

Nel momento in cui viene posta la diagnosi di Epilessia, la prima domanda che i pazienti e i familiari si pongono è rivolgono al medico riguarda la possibilità di guarire.

L'Epilessia è una malattia cronica e, tranne che in rare forme sindromiche benigne, non guarisce mai spontaneamente.

(n. AICE - Laura Tassi pag 51)

LE CAUSE DELLE EPILESSIE E I POSSIBILI FATTORI SCATENANTI O FAVORENTI LE CRISI

RISOLUZIONE O REMISSIONE DELLE EPILESSIE

Nel momento in cui viene posta la diagnosi di Epilessia, la prima domanda che i pazienti e i familiari si pongono è rivolgono al medico riguarda la possibilità di guarire.

<https://www.epilessiainguarda.it/strutture/info/centro-munari-chirurgia-dell'epilessia-e-del-parkinson>

https://www.epilessiainguarda.it/strutture/info/centro-munari-chirurgia-dell'epilessia-e-del-parkinson (collega a cura AICE)

Epilessia può essere trattata chirurgicamente in età infantile o adulta. Siccome la durata di malattia è un fattore predittivo negativo per la guarigione dalle crisi, prima si opera meglio è.

Centro Munari Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson

L'intervento può portare ad una guarigione completa dalle crisi in una percentuale variabile di casi trattati a seconda della complessità e dell'estensione della zona epilettogena e dell'intervento da eseguire. I risultati migliori si ottengono nelle epilessie del lobo temporale con circa l'80% dei soggetti completamente guariti e con oltre il 90% dei pazienti sostanzialmente migliorati.

I risultati

Se si riesce a individuare con precisione "l'epicentro" della crisi, la chirurgia riesce a liberare dall'epilessia circa il 70% dei pazienti. In certi casi, ad esempio per chi soffre di epilessia del lobo temporale, la proporzione di successi sale all'80-90%. In altri casi, ancora, l'intervento da solo non garantisce una guarigione completa dalle crisi ma comunque trasforma l'epilessia in farmaco-sensibile, per cui vi è un controllo efficace delle crisi con i farmaci. Questi interventi ovviamente non sono semplici, per questo è importante affidarsi a centri specializzati, che possono far valere l'esperienza di ogni singolo caso. Per questo motivo i pazienti a Niguarda vengono seguiti da un'equipe in cui, oltre ai neurochirurghi e ad epileptologi, svolgono un ruolo insostituibile neurofisiologi, neuroradiologi, specialisti in medicina nucleare, neuroanestesiisti, pediatri, neuropsicologi, cognitivisti, anatomopatologi e fisici. È inoltre determinante la presenza di infermieri e tecnici sanitari che abbiano sviluppato competenze specifiche.

RISULTATI E FOLLOW UP

I risultati variano secondo il tipo di epilessia. Gli esiti più favorevoli si hanno per i casi con lesioni evidenti alla risonanza magnetica e per localizzazioni a livello del lobo temporale. Per questi casi la percentuale di guarigione può arrivare al 90%. Questo dato scende al 50% nei pazienti in cui la zona epilettogena è molto ampia, interessando più lobi dell'encefalo.

Dopo l'intervento, la terapia farmacologica viene mantenuta invariata per circa 1 anno (6 mesi per i bambini). La riduzione dei dosaggi è molto variabile e viene valutata con cura nei controlli programmati. Può succedere che alcune crisi insorgano ancora nelle prime settimane dopo l'intervento, senza che questo comprometta significativamente le possibilità di guarigione.

Direttivo SINP 09/01/2020

Mozione presentata dal Presidente:

EPILESSIA E GUARIBILITA'

“Nell’ambito delle diverse forme di Epilessia si osserva, in particolare in età evolutiva (0-18 anni) che esistono diversi tipi di Epilessia nei quali, fatta la diagnosi, si possono monitorare addirittura senza iniziare un trattamento farmacologico.

Ci si riferisce alle *Convulsioni neonatali benigne* che scompaiono (cioè guariscono) già nei primi mesi di vita.

Seguono poi le *Convulsioni benigne del lattante* che tendono a risolversi entro il secondo anno di età.

Durante l’infanzia compaiono le *Crisi epilettiche a parossismi rolandici* che, al più tardi guariscono entro la pubertà, così come le cosiddette *Epilessie del lobo occipitale* anch’esse benigne con guarigione.

Per quanto riguarda l’*Epilessia-assenze*, per cui è necessaria la terapia antiepilettica, il tasso di guarigione è intorno all’80%.

In conclusione è auspicabile la necessità che, in ambito legislativo, si tenga finalmente conto della possibilità di dichiarare “guarita” una epilessia.”

Il Consiglio Direttivo approva all’unanimità

Il Presidente

Prof. Emilio Franzoni



Da: Giangennaro COPPOLA <gcoppola@unisa.it>

Inviato: domenica 2 febbraio 2020 19:42

A: Emilio Franzoni <emilio.franzoni@unibo.it>

Oggetto: Re: Guarigione epilessia

Carissimo Emilio,

In merito alla possibilità che una epilessia si risolva in una completa guarigione clinica, si esprime il seguente parere, così come richiestomi:

- in età evolutiva esistono epilessie età-dipendenti, quali le convulsioni neonatali familiari benigne, le crisi infantili benigne (BFIS), l’epilessia idiopatica a parossismi occipitali di Panayiotopoulos, l’epilessia con crisi di assenza-piccolo male, nonché l’epilessia idiopatica a parossismi rolandici, che si risolvono del tutto, esitando in una completa guarigione clinica. Queste nozioni sono peraltro ben definite ed acquisite nella letteratura scientifica internazionale.

Un caro saluto

Giangennaro Coppola

Direttore UOC Neuropsichiatria Infantile

Università di Salerno



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO L'EPILESSIA

dr. Giovanni Battista Pesce
Presidente Nazionale

recapiti diretti:
assalice@gmail.com
3928492058

AICE ODV
Sede Nazionale
via Garavaglia 5
40127 Bologna

C.F. 97085130157



aderente a:



Fondazione Italiana
Ricerca Epilessia



Ciò premesso e riportata l'allegata Mozione SINP "Epilessia e Guaribilità", sono a chiederle se ritenga che vi possano essere casi in cui sia possibile certificare in evidenza scientifica il riconoscimento della guarigione a seguito d'intervento di chirurgia dell'epilessia?

Certi che quanto precedentemente riportato sulla possibile, negli specifici casi, guarigione da epilessia a seguito d'intervento di chirurgia dell'epilessia sia fondato su pari evidenza scientifica senza alcuna possibilità di concretizzare ingannevole messaggio, le saremo grati per sua cortese risposta al nostro precedente quesito.

Ringraziandola per l'attenzione e per il cortese riscontro che vorrà darci, porgo franco saluto.

Bologna, 23/01/2020

IL PRESIDENTE AICE ODV
Giovanni Battista Pesce

a:
Dottoressa Laura Tassi
Ospedale Niguarda
Milano

p.c.
Comitato Scientifico AICE
Presidente SINP professor Emilio Franzoni
Vicepresidente SINPIA Renzo Guerrini

Oggetto: Chirurgia dell'epilessia e guarigione

Stimata dottoressa Laura Tassi, buondi.

In riferimento alla sua apprezzata ed unanimemente riconosciuta competenza nella chirurgia dell'epilessia, all'essere parte dello Staff del Centro Munari Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson e referente, per il Consiglio Direttivo della LICE, della relativa Commissione per la Chirurgia dell'epilessia, quale presidente nazionale dell'AICE ODV ed a nome e per conto della stessa sono ad avanzarle una richiesta relativa il tema della guarigione a seguito d'interventi di chirurgia dell'epilessia.

Riportandomi:

1. sia alla pagina web del sito dell'Ospedale Niguarda – Dipartimento Neuroscienze - Centro Munari Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson (<https://www.ospedaleniguarda.it/strutture/info/centro-munari-chirurgia-dellepilessia-e-del-parkinson>) di cui si allega parziale immagine;
2. come pure al Documento ufficiale LICE "Percorsi Diagnostico-Terapeutici in Chirurgia dell'Epilessia, 2010 [ITA] (https://www.lice.it/pdf/LICE_Commission_Report2009_PercorsiDiagnosticoTerapeuticiinChirurgiadellEpilessia-JUNE_2010.pdf)

risultano contemplati casi di guarigione per chirurgia dell'epilessia.

Relativamente alla prima fonte, si riporta che in detta pagina:

- si affermi che "L'intervento può portare ad una guarigione completa dalle crisi con percentuali variabili a seconda della complessità e dell'estensione della zona cerebrale da rimuovere. I risultati migliori si ottengono nelle epilessie del lobo temporale con circa l'80% dei soggetti completamente guariti e con oltre il 90% dei pazienti sostanzialmente migliorati."
- Si acceda a "La storia di Massimo, quanto dall'epilessia grazie all'intervento" (<https://www.ospedaleniguarda.it/news/storie-dei-pazienti/leggi/la-storia-di-massimo-guarito-dallepilessia-grazie-allintervento>) di cui si allega parziale immagine.

Relativamente alla seconda fonte, si rileva che a:

- pagina 7, si riporti "ALLEGATO 3.1 - CONDIZIONI SUSCETTIBILI DI TRATTAMENTO CHIRURGICO - Angiomi cavernosi. Queste malformazioni vascolari sono quelle che più frequentemente si associano ad una epilessia focale farmacoresistente. Esistono sia isolate che multiple e nel secondo caso sono associate ad una mutazione genetica (Liguori et al. 2008). La percentuale di pazienti con ottimo outcome dopo l'intervento supera l'80%. Sembra che la rinzione dell'emossiderina



dr. Giovanni Battista Pesce
Presidente Nazionale

recapiti diretti:
assaiice@gmail.com
3928497056

AICE ODV
Sede Nazionale
via Garavaglia 5
40127 Bologna

C.F. 97085130157



aderente a:



Fondazione Italiana
Ricerca Epilessia



a:
Dottoressa Laura Tassi
Ospedale Niguarda
Milano

p.c.
Professor Giuliano Avanzini
Dottoressa Annamaria Vezzani
Comitato Scientifico AICE

Presidente SINP professor Emilio Franzoni
Vicepresidente SINPIA Renzo Guerrini

Oggetto: Chirurgia dell'epilessia e guarigione

Stimata dottoressa Laura Tassi, buondi.

Trascorso più di un mese dalla nostra richiesta del 23.01 u.s., relativa il tema della guarigione a seguito d'interventi di chirurgia dell'epilessia, ritenendo la questione di grande rilevanza circa l'esito dell'esame parlamentare del Disegno di Legge 716 e connessi per dare Piena Cittadinanza alla Persone con epilessia, sono a riproporla.

Ritiene che vi possano essere casi in cui sia possibile certificare in evidenza scientifica il riconoscimento della guarigione a seguito d'intervento di chirurgia dell'epilessia?

Il dubbio che [detta nostra prima richiesta del 23.01 u.s.](#) non le sia pervenuta o informaticamente dispersa, si rinvia la stessa anche via posta certificata al solo scopo di assicurarci al meglio suo auspicato riscontro. La nota viene inviata per conoscenza anche a quanti in indirizzo per il sinergico impegno a che, finalmente, si possa avere norma che dia Piena Cittadinanza alle nostre Famiglie.

In attesa di riscontro, porgo franco saluto,

Bologna, 28/02/2020

IL PRESIDENTE AICE ODV

Giovanni Battista Pesce 



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO L'EPILESSIA

dr. Giovanni Battista Pesce
Presidente Nazionale

recapiti diretti:
assaice@gmail.com
3928492058

AICE ODV
Sede Nazionale
via Garavaglia 5
40127 Bologna

C.F. 97085130157



aderente a:



International
Bureau for
Epilepsy
e



federazione italiana per il superamento
dell'handicap

Fond
Ricer



a:
Professor Federico Vigevano
Direttore Dipartimento di
Neuroscienze e Neuroriabilitazione
Bambino Gesù – Ospedale Pediatrico - IRCCS

p.c.
Comitato Scientifico AICE
Presidente SINP professor Emilio Franzoni
Vicepresidente SINPIA professor Renzo Guerrini

Oggetto: Epilessia e guarigione

Stimato professor Federico Vigevano, buondi.

In riferimento alla sua apprezzata ed unanimemente riconosciuta competenza nella cura dell'epilessia, quale presidente nazionale dell'AICE ODV ed a nome e per conto della stessa sono ad avanzarle una richiesta relativa il tema della guarigione in casi di epilessia.

Riprendendo sue dichiarazioni in merito, sia relativamente a specifiche epilessie sia in relazione agli esiti di chirurgia dell'epilessia, sono a chiederle se ritenga o meno vi possano essere casi in cui si possa certificare, in evidenza scientifica, la guarigione.

Una nota formale del prestigioso Dipartimento da lei diretto ci aiuterebbe a consolidare quell'impegno legislativo che accomuna quanti in indirizzo per la Piena Cittadinanza delle persone con epilessia.

Allego Mozione della SINP sul tema e, rimanendo in attesa di suo riscontro, rinnovandole ringraziamento per l'opera sua e dei suoi collaboratori, porgo franco saluto.

Bologna, 23/01/2020

IL PRESIDENTE AICE ODV
Giovanni Battista Pesce

AICE epilessia <assaice@gmail.com>

EPILESSIA: AICE richiesta di parere sulla guarigione in casi di epilessia

Vigevano Federico <federico.vigevano@opbg.net>

4 febbraio 2020 13:52

A: AICE ODV <assaice@gmail.com>

Cc: Avanzini Giuliano <Giuliano.Avanzini@istituto-besta.it>, Annamaria Vezzani <annamaria.vezzani@marionegri.it>, Franzoni Emilio <emilio.franzoni@unibo.it>, Renzo Guerrini <renzo.guerrini@meyer.it>

Egr. dr. Giovanni Pesce,
in merito al documento in oggetto, riferito ad alcune forme di epilessia tipiche dell'età pediatrica, non posso che condividere quanto affermato. Peraltro quanto sostenuto coincide con il concetto di "guarigione" definito nella letteratura scientifica internazionale ad hoc.
Cordiali saluti

Federico Vigevano

Federico Vigevano
Director of Neuroscience Department
Bambino Gesù Children's Hospital
[Piazza S. Onofrio, 4 - 00165 Rome](https://www.bambinogesu.it)
tel. +390668592262

Area Dipartimentale Neuro-
Muscolare e Respiratoria

Genova, 07 Febbraio 2020

UOC Neurologia Pediatrica e
Malattie Muscolari

Università degli Studi di Genova
(DINO GMI)

Direttore Prof. Carlo Minetti
Tel 010/56362520

Segreteria
Tel 010/56362912
malattieneuromuscolari@gaslini.org

Reparto
Caposala Sig.ra Luisa Pozzo
Tel 010/56362564
Fax 010/8212070
gsmalmus@gaslini.org

Personale Medico Tel 0105636-
Prof. Pasquale Striano -2758
Dott.ssa Marina Pedemonte -3715
Dott.ssa Maria Cristina Diana -3715
Dott.ssa Maria Stella Vari -2635
Dott. Vincenzo Salpietro -2758
Dott.ssa Francesca Aiello -2635

Centro Alta Specialità Neurofibromatosi
010/5636-2564-3715
Responsabile Dott.ssa Maria Cristina Diana

UOSD CENTRO DI MIOLOGIA
TRASLAZIONALE E SPERIMENTALE
Tel. 010/56362756
Responsabile Dott. Claudio Bruno

Day Hospital
Sig.ra Gloria Incontrera
Tel. 010/56362620
dhmalmusc@gaslini.org

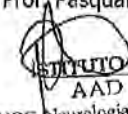
LABORATORI
Patologia Muscolare
010/56362603/2527
patologiamuscolare@gaslini.org
Dott.ssa Chiara Fiorillo 01056363566
Dott.ssa Monica Traverso
Sig. Paolo Broda 010/56362527
Sig. Fabrizio Giusquiami 010/56362606-
2407

UOSD LABORATORIO DI NEUROGENETICA
E NEUROSCIENZE
Tel. 010/56363816-3567-3815
Responsabile Dott. Federico Zara
Dott.ssa Francesca Madia
Dott. Giuseppe Minniti Caracciolo

Egr. dr. Pesce,

ho preso visione del documento in oggetto, riferito ad alcune forme di epilessia tipiche dell'età pediatrica, e ne condivido il contenuto. Peraltro, quanto sostenuto coincide con il concetto di "guarigione" definito nella letteratura scientifica internazionale degli ultimi anni. Infine, come indicato anche nel documento siglato dal CD della 'Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP)', di cui sono Vicepresidente, mi associo all'auspicio che in ambito legislativo si tenga finalmente conto della possibilità di dichiarare "guarita" una epilessia."

Coi migliori saluti

Prof. Pasquale Striano

ISTITUTO GIANNINA GASLINI
AAD di Neuroscienze
UOC Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari
Direttore: Prof. Carlo Minetti
Il Dirigente Medico Prof. Pasquale Striano

Sin

SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

In Italia l'epilessia colpisce 500.000 persone e ogni anno si registrano 25.000 nuovi casi; nel mondo, si stima che da 5 a 10 per cento delle persone con epilessia sono bambini, adolescenti e over 65



"... Se una persona con epilessia non presenta crisi epilettiche per almeno 10 anni di cui 5 anni in assenza di trattamento anti-crisi specifico può essere considerata guarita dall'epilessia."

Dott. Fedele DONO
Centro Epilessie, Università "G. d'Annunzio" di Chieti-Pescara

1:22 / 1:30

Sin Società Italiana di Neurologia
3 ottobre 2022 · 🌐

SI PUÒ GUARIRE DALL'EPILESSIA?
? SI PUÒ GUARIRE DALL'EPILESSIA?
👉 Risponde il Dott. Fedele DONO, Centro Epilessie, Università "G. d'Annunzio" di Chieti-Pescara.

🚨 GIORNATA NAZIONALE DELLA NEUROLOGIA.
🛡️ PROTEGGI IL TUO CERVELLO, AFFIDATI AL NEUROLOGO.
#giornatadellaneurologia #neurologia #neurologo #epilessia
Mostra meno

👍 19 6738 👁

👍 Mi piace 💬 Commenta ➦ Condividi

Roma, 13 febbraio 2017 – In occasione della Giornata Internazionale per l'Epilessia che si celebra oggi, la Società Italiana di Neurologia (SIN) richiama l'attenzione sulla gestione del percorso diagnostico-terapeutico dell'epilessia.

La gestione del percorso assistenziale delle persone con epilessia, dalle indagini diagnostiche di routine o più complesse, alla prescrizione di uno o più farmaci, dall'eventuale terapia neurochirurgica, al supporto psicologico, è articolata e richiede la collaborazione di un team multidisciplinare. In Italia, tutte le Regioni dispongono di uno o più "Centri per l'Epilessia" riconosciuti dalla Lega Italiana Contro l'Epilessia che ne garantisce la qualità. In questi Centri, un'equipe composta da medici epilettologi, neurochirurghi, neuroradiologi, psicologi, tecnici di neurofisiopatologia, si fa carico della complessità gestionale, caso per caso.

Attualmente, la maggior parte delle forme di epilessie può essere ben curata con farmaci antiepilettici che consentono una soddisfacente qualità della vita in gran parte delle persone che ne sono affette. Solo una minoranza necessita di trattamenti più complessi che possono essere gestiti solo da Centri Specializzati.

"Va premesso – dichiara il prof. Umberto Aguglia, Coordinatore Gruppo di Studio Epilessie SIN, Professore Ordinario di Neurologia presso l'Università Magna Graecia di Catanzaro e Direttore del Centro Regionale Epilessie presso il G.O.M. Bianchi Melacrino Morelli Reggio Calabria – che esistono alcune epilessie dell'età infantile, cosiddette benigne o autolimitantesi, per le quali la terapia può essere evitata e la guarigione avviene spontaneamente, con la 'maturazione' cerebrale. In tutti gli altri casi è necessario un trattamento personalizzato, rispondente alle diverse esigenze mediche, sociali e occupazionali della persona con epilessia. Ad oggi con oltre 20 tipologie di farmaci antiepilettici oltre la metà dei soggetti ottiene un ottimo controllo delle crisi con un singolo farmaco; mentre in quei casi più complessi di epilessia cosiddetta "farmacoresistente" può essere indicata la terapia neurochirurgica".

La Società Italiana di Neurologia persegue con impegno e costanza un'intensa attività di ricerca scientifica sulle malattie neurologiche correlate all'epilessia, con l'obiettivo di sviluppare strumenti diagnostici e terapeutici sempre più efficaci nell'identificazione e nella cura di questa patologia.

fonte: ufficio stampa



SINPIA

Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

MEMORIA

Relativa all'invito ad Audizione informale sul DdL n. 716
presso la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica

Redatta dal professor Renzo Guerrini – Vice Presidente SINPIA
Direttore Unità Operativa Complessa Neurologia Pediatrica e Centro di Eccellenza in
Neuroscienze – AUO Meyer-Università degli Studi di Firenze.
Presidente del Collegio dei Professori Universitari di Neuropsichiatria Infantile.

A seguito di confronto con i colleghi professor Giuliano Avanzini, Primario emerito dell'IRCCS Carlo Besta di Milano, e professor Emilio Franzoni Presidente della Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP), già Direttore della UOC di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Bologna, ed il Presidente dell'associazione laica AICE ONLUS dottor Giovanni Battista Pesce, riporto il nostro contributo per l'auspicata approvazione del Disegno di Legge n. 716 per dare piena cittadinanza alle persone con epilessia.

In riferimento a quest'ultimo punto: la guarigione dall'epilessia, ritengo precisare che come in molti altri processi patologici, quelli che sottendono un'epilessia possono concludersi con la remissione e anche la completa guarigione che va intesa in questo caso come la cessazione dell'aumentato rischio di ricorrenza di crisi che torna entro i limiti di quello della popolazione generale.

E' bene ricordare che la guarigione, come sopra definita è la regola in alcune forme comuni nel bambino tra cui l'**Epilessia del bambino con punte centro-temporali** che costituisce il 15-25% 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 è sono l'Epilessia Assenze del Bambino e l'**Epilessia occipitale del bambino a esordio precoce** che costituisce il 6% 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 di massima incidenza di epilessia) è stimata come superiore al 30%.

In altre epilessie ad occorrenza frequente la guarigione non è la regola, ma si verifica in una alta percentuale: fino al 60% nell' epilessia assenze (Loiseau et al 1983). In tutte le 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.

MEMORIA relativa all'Audizione informale del 12.3.2019 sul DDL 716
presso la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica

Redatta da Giuliano Avanzini Primario emerito dell'IRCCS Carlo Besta di Milano

Premessa

Con il termine EPILESSIA si definisce una condizione caratterizzata dall'occorrenza di crisi epilettiche che tendono a ripetersi nel tempo. La CRISI EPILETTICA è un disturbo occasionale e transitorio di funzioni cerebrali dovuto alla scarica eccessiva di una popolazione di cellule cerebrali ipereccitabili. Queste definizioni implicano che una crisi epilettica che non si ripeta nel corso della vita di una persona non comporta la diagnosi di epilessia (ma di crisi epilettica isolata) e che la crisi epilettica si distingue da altri tipi di disturbi transitori di funzione cerebrale come la sincope per essere dovuta alla scarica eccessiva di una popolazione di cellule cerebrali ipereccitabili. Si distinguono vari tipi di epilessia che differiscono per eziologia, storia naturale (età d'esordio, evoluzione clinica), tipo di crisi, sintomi associati alle crisi, sensibilità alle terapie, per questo motivo è invalso l'uso di utilizzare il plurale "epilessie" per definire questo gruppo di affezioni. Le epilessie condizionano la vita di chi ne è affetto per il fatto di essere condizioni persistenti nel

Ritengo utile commentare l'ultimo punto: la guarigione dall'epilessia.

Come ogni altro processo patologico, quello che sottende un'epilessia può concludersi con la guarigione che va intesa in questo caso come la cessazione dell'aumentato rischio di ricorrenza di crisi che torna entro i limiti di quello della popolazione generale.

E' bene ricordare che la guarigione, come sopra definita è la regola in alcune forme comuni nel bambino tra cui l'**Epilessia del bambino con punte centro-temporali** che costituisce il 15-25% delle epilessie del bambino tra 4 e 12 anni (Cavazzuti 1980, Panayiotopoulos 1999, Watanabe 2004, Dalla Bernardina et al 2005). Altra forma comune a guarigione certa è l'**Epilessia occipitale del bambino a esordio precoce** che costituisce il 6% 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 di massima incidenza di epilessia) è stimata come superiore al 30%.

In altre epilessie ad occorrenza frequente la guarigione non è la regola, ma si verifica in una alta percentuale: fino al 60% nel piccolo male (Loiseau et al 1983). In tutte le 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.

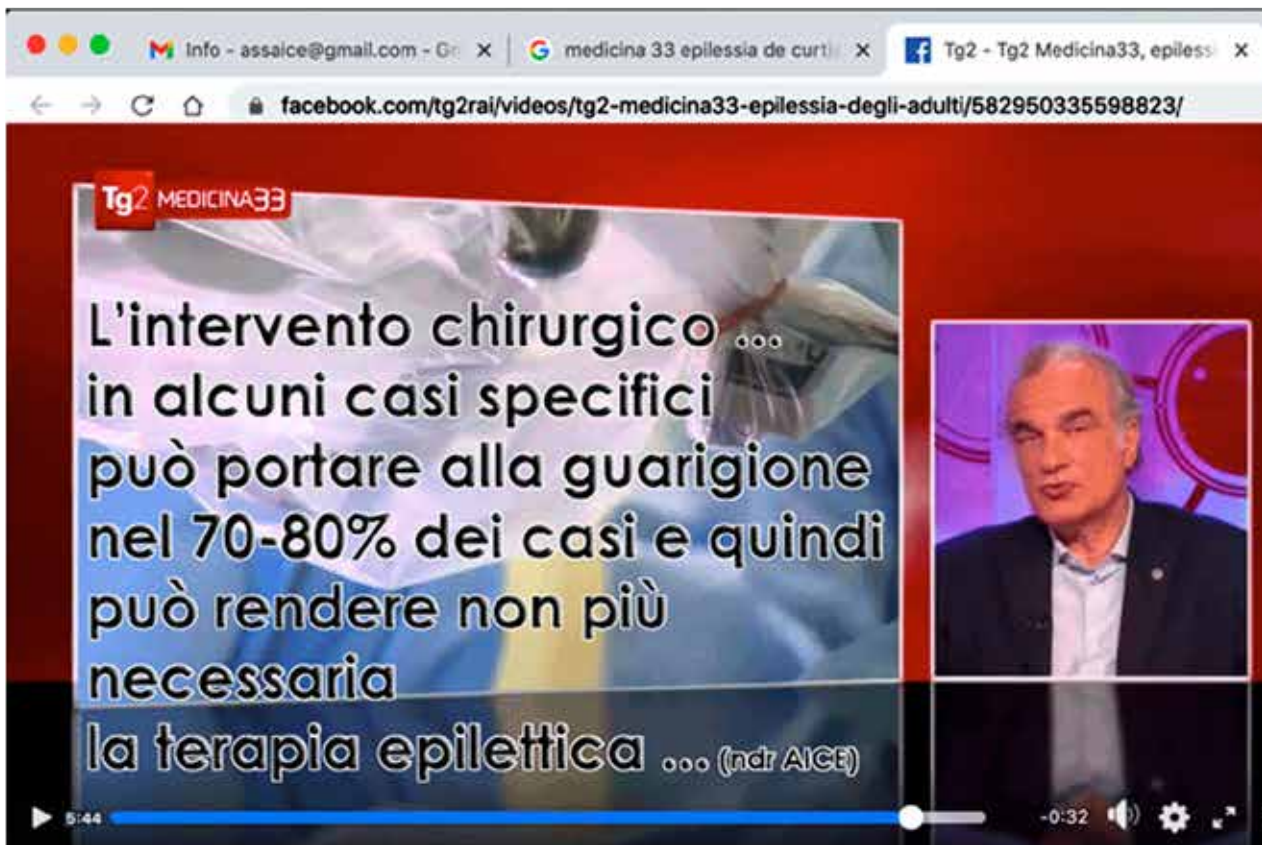
Date le importanti implicazioni medico-sociali dell'accertamento di guarigione da epilessia appare appropriato che essa sia fatta oggetto di specifica normativa nel DDL 716.

Info - assaice@gmail.com - G... X | medicina 33 epilessia de curt... X | Tg2 - Tg2 Medicina33, epilessi... X

facebook.com/tg2rai/videos/tg2-medicina33-epilessia-degli-adulti/582950335598823/

Tg2 MEDICINA33

L'intervento chirurgico in alcuni casi specifici può portare alla guarigione nel 70-80% dei casi e quindi può rendere non più necessaria la terapia epiletica ... (ndr AICE)



5:44 -0:32

Tg2 Medicina33, epilessia degli adulti



dott. Marco de Curtis

#Tg2Medicina33, intervista dott. Marco de Curtis - direttore UO epilettologia clinica Istituto Besta Milano, su epilessia adulti

67

Commenti: 8 Condivisioni:

Rai News Tg2 Medicina 33 *Direttore Gennaro Sangiuliano A cura di Laura Berti*

<https://www.raiplay.it/video/2022/03/Tg2-Medicina-33-dal-22032022-dfe0be3f-c243-4a3e-93b4-c62c0fc47da1>

Puntata del 22/03/2022

Tg2 MEDICINA33

La chirurgia però è quella metodica che consente al paziente di guarire

1:09 / 5:17 -04:28

DOTT.SSA LAURA TASSI

