

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1547

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

SERRACCHIANI, DE FILIPPO

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

Presentata il 29 gennaio 2019

ONOREVOLI COLLEGHI! — L'epilessia, riconosciuta come « malattia sociale » nel 1965 (decreto del Ministro per la sanità 5 novembre 1965, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 44 del 19 febbraio 1966, emanato ai sensi dell'articolo 4 del decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n. 249), interessa direttamente tra lo 0,6 e l'1 per cento della popolazione del nostro Paese, ossia tra le 350.000 e le 500.000 persone.

Con questa proposta di legge si vogliono promuovere il riconoscimento della piena cittadinanza delle persone con epilessia e la rimozione delle cause che generano la discriminazione, affermando i principi di universalità, indivisibilità e interdipendenza dei diritti sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre

2006 e ratificata in Italia ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18.

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

Essa è, dunque, un fenomeno sociale estremamente vasto e articolato, nel quale preconcetti, fraintendimenti, disposizioni discriminatorie, presa in cura esclusivamente sanitaria e carenza di adeguate misure inclusive hanno spinto e spingono le persone affette da epilessia e le loro famiglie nell'ombra, rendendo di fatto « clandestina » questa grande patologia sociale.

Se l'età evolutiva è la fascia di età in cui si ha il più alto picco di manifestazione di questa patologia, il secondo picco, in età anziana, a seguito dell'aumento dell'aspettativa di vita, è in notevole incremento. Come per tutte le condizioni patologiche e fin dal suo inizio, la cura della persona affetta da epilessia comporta, in modo più rilevante della media, la necessità di un suo sviluppo sia per l'aspetto sanitario sia per quello sociale.

L'approccio alla cura della persona con epilessia è quindi multidisciplinare e pone in stretta relazione l'ambito e gli operatori sanitari e sociali ospedalieri e del territorio e, in riferimento ai possibili livelli di invalidità riconosciuta, le istituzioni e i soggetti preposti alle misure inclusive.

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

La necessaria e imprescindibile competenza epilettologica dei medici di riferimento è da promuovere e sviluppare con adeguati corsi universitari *post laurea*. È quindi fondamentale assicurare che la cura della persona con epilessia, in età evolutiva, adulta o anziana, avvenga mediante un progetto individuale e che garantisca, in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, almeno i livelli essenziali di assistenza, sia per l'aspetto sanitario sia per quello sociale, personale medico altamente specializzato e percorsi di inclusione scolastica, lavorativa e, comunque, sociale che evitino possibili forme di discriminazione e di sommersione del fenomeno. Un percorso di cura mediante un progetto individuale ove la cura, sanitaria e sociale, consolidi e sviluppi nella persona con epilessia il massimo grado di autonomia, autosufficienza e autostima.

Essenziale risulta inoltre l'istituzione di una Commissione nazionale permanente, a cui possano partecipare i rappresentanti delle persone affette da epilessia, i professionisti impegnati nei servizi alla loro cura

e delle industrie impegnate nella produzione delle loro terapie e degli ausili, allo scopo di proporre alle istituzioni competenti le azioni per promuovere la piena cittadinanza delle persone con epilessia, di informare e di formare gli operatori posti al loro servizio e la popolazione, nonché di sviluppare il sostegno alla ricerca scientifica e un percorso di cura omogeneo nel territorio nazionale. Un organismo che sviluppi in piena trasparenza e pariteticità dei soggetti un confronto propositivo, che renda le nostre istituzioni in grado di realizzare quella piena cittadinanza che si vuole conseguire con questa proposta di legge. Nonostante la disponibilità di farmaci antiepilettici (FAE-N03A) sia, in vari intervalli di tempo, iperbolicamente cresciuta, purtroppo persiste sostanzialmente invariata la percentuale di casi di farmaco-resistenza, attestata tra il 30 e il 40 per cento della popolazione affetta da epilessia (Kwan e Brodie, 2000).

L'utilizzo dei FAE è condizionato, oltre che dall'efficacia, anche dalla tollerabilità. A partire dagli anni novanta sono stati sviluppati e messi in commercio nuovi FAE, il cui impiego è risultato, al momento, più tollerato e la cui efficacia è risultata più incisiva. Tuttavia, permane un'importante quota di persone con epilessie resistenti anche ai nuovi farmaci. In specifiche condizioni, non limitate solo ai casi di farmaco-resistenza, si procede con il trattamento chirurgico. In Italia sono operate circa 200-250 persone all'anno, mentre i candidati possibili si aggirano intorno ai 7.000-8.000.

Sul piano dell'inclusione sociale, fin dal 1998, grazie, in particolare, alle persone affette da epilessia e, in primo luogo, all'Associazione italiana contro l'epilessia (AICE), è iniziata un'intensa sensibilizzazione delle Assemblee parlamentari per rimuovere la fonte delle discriminazioni: infatti, a partire dalla XIII legislatura, sono stati presentati numerosi atti ispettivi, risoluzioni e progetti di legge depositati da parlamentari appartenenti a tutti i gruppi politici, fino alla risoluzione n. 7-01075 approvata, a seguito dell'interruzione dell'esame delle proposte di legge nn. 2060 e 4753, dalla XII Commissione affari sociali

della Camera dei deputati nella XVI legislatura. Si tratta di una risoluzione « riparatoria », che, pur impegnando, tra l'altro, il Governo « a promuovere una normativa quadro sull'epilessia che offra risposte integrate a tutti i bisogni delle persone affette da epilessia », non ha avuto modo di realizzarsi nella XVII legislatura.

In tale lungo intervallo di tempo, l'AICE ha conseguito due storici risultati: i Ministri dell'istruzione, dell'università e della ricerca e della salute, il 25 novembre 2015, hanno adottato le raccomandazioni contenenti le linee guida per la somministrazione non specialistica dei farmaci in orario scolastico; inoltre, nel 2011, vanno segnalati due ricorsi al tribunale amministrativo regionale (TAR), seguiti dalle relative sentenze (TAR del Veneto n. 73 del 2009 e n. 2716 del 2010), riguardanti il riconoscimento di casi di guarigione e il recepimento, con il decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59, della direttiva 2009/113/CE sulla guida per le persone con problemi della vista o affetti da diabete o da epilessia.

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

È opportuno precisare che per persona clinicamente guarita si intende quella che non presenta un rischio superiore alla media della popolazione di manifestare una patologia e, nel caso dell'epilessia, tale condizione è completamente distinta dalla re-

missione clinica di una persona affetta da epilessia che controlla completamente le crisi grazie alla terapia farmacologica. L'uso improprio del termine « guarigione » riferito, invece, alla mera remissione clinica dei sintomi nel soggetto in terapia farmacologica ha generato e genera nella quotidianità delle persone con epilessia grandi criticità, che rendono necessaria un'iniziativa legislativa per superare ogni ambiguità e riconoscere alla relativa competenza medica specialistica il giusto riconoscimento.

Questa proposta di legge offre quindi la possibilità, in relazione al decreto legislativo n. 59 del 2011, di perfezionare il recepimento di quanto previsto dalla direttiva 2009/113/CE, rimuovendo le impreviste, aggiuntive, ingiustificate e onerose limitazioni alle persone affette da epilessia e i relativi oneri per lo Stato.

La presente proposta di legge si compone di cinque articoli.

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

All'articolo 2 si prevedono misure a tutela delle persone affette da epilessia anche se farmaco-resistenti. Innanzitutto per imporre qualsiasi limitazione a una persona a causa di crisi epilettica o di epilessia, ciò deve risultare da una certificazione del medico specialista in neurologia o in una disciplina affine. Secondariamente si definisce una forma minima di tutela per la fase compresa tra la certificazione dello stato invalidante e la sua auspicata condizione di remissione per l'adozione di una terapia adeguata e tollerata. Tale fase è particolarmente difficile per le persone adulte, poiché spesso determina la perdita dell'occupazione lavorativa. Inoltre, si prevedono agevolazioni per le persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti, che risultano penalizzate nel mondo del

lavoro, stabilendo che tali persone hanno diritto ad accedere al collocamento mirato e al riconoscimento della situazione di *handicap* grave, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992. Infine, si garantisce agli alunni con epilessia che lo necessitano, la somministrazione non specialistica dei farmaci in orario scolastico.

All'articolo 3 si stabilisce che l'epilessia non può essere assunta quale motivo di distinzione, esclusione o restrizione parziale, temporanea o permanente nei confronti di coloro che abbiano conseguito il controllo delle crisi epilettiche con adeguata e tollerata terapia.

All'articolo 4 è prevista l'istituzione della Commissione nazionale permanente per l'epilessia, incaricata di studiare e di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione sociale delle persone affette da epilessia e delle loro famiglie. Di rilievo è la previsione volta a favorire un approccio

distico alla complessità della patologia epilettica e un rapporto trasparente e collaborativo tra i principali soggetti coinvolti nella presa in carico globale delle persone affette da epilessia, al fine di includere tutte le componenti sociali che sostengono lo Stato in questo impegno, dalle stesse persone affette da epilessia e le loro famiglie, agli operatori sanitari e all'industria che partecipa e sostiene la ricerca in tale settore per fornire terapie e ausili ai malati.

Con l'articolo 5, intervenendo su quanto previsto dal decreto legislativo n. 59 del 2011, si definiscono condizioni e tempi per il rilascio e per il rinnovo dell'idoneità alla guida per le persone affette da epilessia in trattamento farmacologico e senza crisi, nonché delle persone con forme di epilessia che non compromettono la guida dei veicoli.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Riconoscimento della guarigione delle persone affette da epilessia)

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

2. A seguito dell'accertamento della guarigione effettuato ai sensi del comma 1 decadono tutte le limitazioni previste dalla normativa vigente relative al precedente stato patologico della persona e non possono essere operate nei confronti della medesima discriminazioni motivate da tale stato.

Art. 2.

(Diritti delle persone affette da epilessia)

1. Le limitazioni previste dalla legislazione vigente in conseguenza di uno stato patologico determinato dall'epilessia possono essere applicate solo a seguito di una certificazione medica rilasciata da un medico specialista in neurologia o in una disciplina affine che attesti la sussistenza di tale patologia.

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

3. Alla persona affetta da epilessia certificata da un medico specialista in neurologia o in una disciplina affine e accertata da parte della commissione medica, sono riconosciute, per il periodo di un anno a decorrere dall'inizio della terapia farmacologica, la condizione di non remissione e una percentuale minima di invalidità civile del 46 per cento, anche ai fini dell'applicazione della legge 12 marzo 1999, n. 68. In caso di lavoratore dipendente, pubblico o privato, è riconosciuta, per il medesimo periodo, un'invalidità civile pari al 60 per cento, anche ai fini di cui all'articolo 4, comma 3-*bis*, della citata legge n. 68 del 1999.

4. Alle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti è riconosciuta dalla commissione medica, anche ai fini dell'applicazione della legge 12 marzo 1999, n. 68, una percentuale minima di invalidità civile del 46 per cento e la connotazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

5. Alle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti sono riconosciute le agevolazioni per la mobilità e, in particolare, il diritto al rilascio del contrassegno di parcheggio per disabili previsto dall'articolo 381, comma 2, del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495.

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

Art. 3.

(Epilessia in stato di remissione clinica)

1. La condizione di persona affetta da epilessia controllata mediante terapia, ove tale condizione di remissione clinica sia adeguatamente certificata, non può essere assunta quale motivo di distinzione, esclusione o restrizione parziale, temporanea o permanente, se non è basata su una specifica certificazione di un medico specialista in neurologia o in una disciplina affine

e determina, ai sensi dell'articolo 2 della Convenzione, un ragionevole accomodamento.

Art. 4.

(Commissione nazionale permanente per l'epilessia)

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

a) proporre gli indirizzi programmatici nell'ambito del Piano sanitario nazionale per la predisposizione di atti del Governo concernenti l'epilessia, anche valorizzando buone pratiche attuate a livello regionale;

b) monitorare l'applicazione delle tabelle di invalidità alle persone affette da epilessia, nonché i dati della presa in carico delle medesime persone da parte delle strutture sanitarie e dei servizi sociali anche attraverso l'istituzione di un apposito osservatorio;

c) promuovere azioni adeguate per il superamento dei pregiudizi sociali sull'epilessia e predisporre programmi per la ricerca, la cura e l'inclusione sociale, specialmente in ambito scolastico e lavorativo, in favore delle persone affette da epilessia e delle loro famiglie;

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

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

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

g) promuovere, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, l'istituzione in ogni regione di centri di riferimento presso i quali attivare un percorso per l'epilessia ai fini della presa in carico globale dei pazienti affetti da epilessia, anche in collaborazione con le organizzazioni di volontariato e garantire, mediante ambulatori dedicati, un omogeneo e specifico trattamento di cura e di assistenza, assicurando anche l'inclusione sociale dei pazienti.

2. La Commissione nazionale permanente per l'epilessia è composta, oltre che da esperti indicati dal Ministero della salute, da quattro membri indicati dalle associazioni delle persone affette da epilessia, da due specialisti indicati dalle società scientifiche di riferimento per l'epilessia, da due professionisti operanti nei centri di riferimento regionali per l'epilessia e da due rappresentanti indicati dalle associazioni delle industrie che producono farmaci o ausili per tale patologia. A seguito della prima convocazione, la Commissione nazionale permanente per l'epilessia adotta un regolamento per il proprio funzionamento.

Art. 5.

(Disposizioni in materia di rilascio della patente di guida e di diritto alla mobilità in favore delle persone affette da epilessia. Modifiche all'allegato III del decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59)

1. I costi per il rilascio e per il rinnovo delle patenti di guida con limitazioni o speciali a causa di patologie invalidanti non possono superare, per identici periodi di tempo, i costi per il rilascio e per il rinnovo delle patenti di guida ordinarie.

2. I benefici riguardanti la scelta della sede di lavoro e il trasferimento, previsti dagli articoli 21 e 33, comma 6, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, al fine di promuovere e di realizzare la piena integrazione nel mondo del lavoro delle persone disabili

riconosciute invalide, sono estesi a tutte le persone affette da epilessia, che, a causa di tale condizione patologica, non sono abilitate alla guida di un veicolo.

3. Al paragrafo D dell'allegato III al decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) il punto D.4 è sostituito dal seguente:

« D.4 Le persone che sono considerate clinicamente guarite sulla base di certificazione rilasciata da un medico specialista in neurologia o in una disciplina affine e accertata dalla competente commissione medica di cui all'articolo 1 della legge 15 ottobre 1990, n. 295, non sono più soggette a restrizioni o limitazioni »;

b) al punto D.7.1:

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

2) dopo il secondo periodo sono inseriti i seguenti: « Il medico che formula la diagnosi di epilessia, qualora questa possa compromettere la capacità di guidare veicoli a motore, è tenuto, oltre alla diagnosi, a comunicare formalmente alla persona interessata l'informazione dell'obbligo di astenersi dalla guida. Tale condizione è soggetta a pubblica notifica da parte dell'azienda sanitaria locale di riferimento del medico certificante e determina l'accesso alle misure di inclusione sociale previste dalla normativa vigente »;

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

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

4. La persona affetta da epilessia a cui il medico specialista in neurologia o in una disciplina affine certifica l'idoneità alla guida, accertata anche dalla commissione medica, ha diritto al rilascio o al rinnovo della patente ordinaria di guida per tutte le categorie di veicoli.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



18PDL0045390