CAMERA DEI DEPUTATI N. 2945

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato MANES

Riconoscimento della condizione di disabilità dei minori affetti da epilessia

Presentata il 29 maggio 2026

ONOREVOLI COLLEGHI ! — La presente proposta di legge è volta a riconoscere la condizione di disabilità e la necessità di sostegno intensivo, ai sensi dell'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, ai minori affetti da epilessia per i quali sia vigente un piano terapeutico che preveda, in caso di crisi, la somministrazione all'occorrenza di un farmaco d'emergenza da parte di un adulto debitamente formato.

È noto che l'epilessia è una patologia del sistema nervoso centrale, inserita nel piano nazionale della cronicità, caratterizzata dal possibile verificarsi di crisi epilettiche non prevedibili. In taluni casi, il quadro clinico richiede la disponibilità di un farmaco d'emergenza, da somministrare secondo quanto previsto dal piano terapeutico, al fine di interrompere la crisi e scongiurare possibili conseguenze pregiudizievoli per la salute.

In tali situazioni, il minore deve poter avere costantemente con sé il farmaco d'emergenza indicato nel piano terapeutico, la cui somministrazione, in caso di necessità, è affidata ad adulti a ciò debitamente formati.

Tale esigenza sussiste a prescindere dalla frequenza concreta delle crisi epilettiche, dalla loro manifestazione in un determinato periodo, dall'eventuale farmacoresistenza o dall'eventuale remissione delle crisi a seguito dell'assunzione della terapia ordinaria. Essa incide sull'intera sfera di vita del minore, nei contesti familiari, scolastici, educativi, sportivi, ricreativi e relazionali, determinando una limitazione dell'autonomia personale correlata all'età e la necessità di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale e in quella di relazione.

In questo contesto assume rilievo l'articolo 3, comma 1, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, il quale fornisce la definizione di persona con disabilità avente diritto ai sostegni e, al comma 3, disciplina la

condizione che richiede un sostegno intensivo.

In particolare, il comma 1 del citato articolo 3 definisce persona con disabilità « chi presenta durature compromissioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri, accertate all'esito della valutazione di base ».

Il comma 3 del medesimo articolo prevede che « qualora la compromissione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, il sostegno è intensivo e determina priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici ».

Tale disciplina generale presuppone di regola l'accertamento della condizione di disabilità all'esito della valutazione di base. La presente proposta di legge interviene, invece, introducendo una specifica situazione meritevole di tutela rafforzata, facendo discendere dalla sussistenza della diagnosi di epilessia e del piano terapeutico vigente, nei termini indicati dalla legge, il riconoscimento della condizione di disabilità con necessità di sostegno intensivo.

L'articolo 1 della presente proposta di legge individua l'ambito soggettivo di applicazione della legge e dispone il riconoscimento della condizione di disabilità con necessità di sostegno intensivo in favore delle persone di minore età con diagnosi di epilessia e con piano terapeutico vigente che preveda la somministrazione all'occorrenza di un farmaco d'emergenza da parte di un adulto debitamente formato.

L'articolo 2 reca infine la clausola di invarianza finanziaria, prevedendo che dall'attuazione della legge non derivino nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica e che le amministrazioni competenti provvedano agli adempimenti previsti con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

PROPOSTA DI LEGGE

—

Art. 1.

(Riconoscimento della condizione di disabilità dei minori affetti da epilessia e con piano terapeutico per un farmaco d'emergenza)

1. Alle persone di minore età con diagnosi di epilessia, per le quali sia vigente un piano terapeutico che preveda, in caso di crisi, la somministrazione all'occorrenza di un farmaco d'emergenza da parte di un adulto debitamente formato, è riconosciuta, su istanza degli esercenti la responsabilità genitoriale o del rappresentante legale, la condizione di disabilità con necessità di sostegno intensivo, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

Art. 2.

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni competenti provvedono agli adempimenti previsti dalla presente legge con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.



19PDL0199180