

XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

INTERROGAZIONI A RISPOSTA IMMEDIATA:

| | |
|---|-----|
| 5-08685 Mancuso: Organizzazione delle strutture dei dipartimenti di prevenzione della regione Piemonte | 204 |
| <i>ALLEGATO 1 (Testo della risposta)</i> | 208 |
| 5-08686 Binetti: Attivazione delle disposizioni contenute nel decreto-legge n. 158 del 2012 al fine di contrastare la dipendenza da gioco | 205 |
| <i>ALLEGATO 2 (Testo della risposta)</i> | 209 |
| 5-08687 Lenzi: Diritto al risarcimento di persone soggette a trasfusione con sangue infetto e dei loro familiari | 205 |
| <i>ALLEGATO 3 (Testo della risposta)</i> | 210 |

RISOLUZIONI:

| | |
|---|-----|
| 7-01075 Binetti: Iniziative volte a rimuovere le discriminazioni e a favorire la piena integrazione delle persone con epilessia (<i>Discussione e conclusione – Approvazione di un nuovo testo</i>) | 206 |
| <i>ALLEGATO 4 (Nuova formulazione approvata dalla Commissione)</i> | 211 |

INTERROGAZIONI A RISPOSTA IMMEDIATA

Mercoledì 19 dicembre 2012. — Presidenza del presidente Giuseppe PALUMBO. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute, Adelfio Elio Cardinale.

La seduta comincia alle 14.50.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, ricorda che, ai sensi dell'articolo 135-ter, comma 5, del regolamento, la pubblicità delle sedute per lo svolgimento delle interrogazioni a risposta immediata è assicurata anche tramite la trasmissione attraverso l'impianto televisivo a circuito chiuso. Dispone, pertanto, l'attivazione del circuito.

Ricorda, inoltre, che ciascuna interrogazione può essere illustrata dal presentatore per non più di un minuto. All'illu-

strazione segue la risposta del Governo, per non più di tre minuti, e la replica dell'interrogante, per non più di due minuti.

5-08685 Mancuso: Organizzazione delle strutture dei dipartimenti di prevenzione della regione Piemonte.

Gianni MANCUSO (PdL) illustra l'interrogazione in titolo, sottolineando la difformità rilevata tra il recente intervento legislativo di cui all'articolo 7-*quater* del decreto-legge n. 158 del 2012 (cosiddetto decreto Balduzzi), che ha delineato un determinato modello dei dipartimenti di prevenzione, e la revisione organizzativa di tali dipartimenti effettuata dalla regione Piemonte.

Il sottosegretario Adelfio Elio CARDINALE risponde all'interrogazione in titolo

nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 1*).

Gianni MANCUSO (PdL), replicando, si dichiara soddisfatto della risposta fornita dal sottosegretario Cardinale.

5-08686 Binetti: Attivazione delle disposizioni contenute nel decreto-legge n. 158 del 2012 al fine di contrastare la dipendenza da gioco.

Paola BINETTI (UdCpTP) illustra l'interrogazione in titolo, evidenziando quanto essa sia tempestiva, alla luce del fatto che proprio nella giornata di ieri presso l'altro ramo del Parlamento è stato approvato un emendamento al disegno di legge di stabilità, volto a consentire l'apertura di mille nuove sale da gioco. Rilevando la drammaticità di tale episodio, fa notare come esso si muova lungo una direzione opposta rispetto a quella seguita dalla XII Commissione della Camera, in sede sia di indagine conoscitiva svolta sul gioco d'azzardo sia di esame del decreto-legge in materia di tutela della salute (cosiddetto decreto Balduzzi). Chiede dunque al Governo di pronunciarsi in ordine alle iniziative che intenda assumere per rendere operativi i principi contenuti nel richiamato decreto e quali controlli siano previsti per rendere efficaci le disposizioni previste dallo stesso decreto.

Il sottosegretario Adelfio Elio CARDINALE risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 2*).

Paola BINETTI (UdCpTP), replicando, si dichiara insoddisfatta della risposta che, pur essendo ben articolata, a suo avviso non tiene conto della drammaticità del problema. Rileva, infatti, che a fronte dei numeri sconcertanti relativi alle persone affette da ludopatia e a quelle ad alto rischio, la risposta dello Stato si traduce nell'apertura di nuove case da gioco, cedendo alla pressione esercitata dalle *lobbies*. Preannuncia pertanto che, in sede di esame in seconda lettura del disegno di

legge di stabilità, la Commissione affari sociali esprimerà la propria netta contrarietà nei confronti dell'emendamento introdotto dal Senato, in linea con l'orientamento seguito in questa materia, condiviso da tutti i componenti della Commissione stessa, a prescindere dall'appartenenza politica.

5-08687 Lenzi: Diritto al risarcimento di persone soggette a trasfusione con sangue infetto e dei loro familiari.

Anna Margherita MIOTTO (PD) illustra l'interrogazione in titolo, di cui è cofirmataria, ricordando che essa si riferisce ad una vicenda nota e dolorosa, rispetto alla quale sono stati presentati numerosi atti di sindacato ispettivo, soffermandosi in particolare sull'esclusione dalla transazione per i danni subiti da trasfusione con sangue infetto dei familiari dei deceduti che avevano iniziato una causa, ad opera del decreto ministeriale 4 maggio 2012.

Il sottosegretario Adelfio Elio CARDINALE risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 3*).

Anna Margherita MIOTTO (PD), replicando, si dichiara parzialmente soddisfatta della risposta, da cui si deduce una tensione interna al Governo circa le iniziative che esso intende adottare affinché sia riconosciuto il diritto al risarcimento di tutte le famiglie coinvolte nella lunga e dolorosa vicenda delle trasfusioni con sangue infetto. Ricordando che tra pochi giorni presso il tribunale di Napoli riprenderà il processo cosiddetto « plasma infetto », si augura che il Governo nei primi mesi del prossimo anno si attivi nel senso di modificare il suddetto decreto.

Vittoria D'INCECCO (PD) dichiara di volere aggiungere la propria firma all'interrogazione in titolo.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, dichiara concluso lo svolgimento delle interrogazioni all'ordine del giorno.

La seduta termina alle 15.15.

RISOLUZIONI

Mercoledì 19 dicembre 2012. — Presidenza del presidente Giuseppe PALUMBO. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute, Adelfio Elio Cardinale.

La seduta comincia alle 15.15.

7-01075 Binetti: Iniziative volte a rimuovere le discriminazioni e a favorire la piena integrazione delle persone con epilessia.

(Discussione e conclusione — Approvazione di un nuovo testo).

La Commissione inizia la discussione della risoluzione in titolo.

Paola BINETTI (UdCpTP), prima di entrare nel merito della risoluzione in titolo, di cui è prima firmataria, fa presente che essa è il frutto di un intenso lavoro svolto congiuntamente da tutte le componenti politiche della XII Commissione. Evidenzia altresì che tale atto può essere considerato una sorta di « riparazione », considerato che nel corso della presente legislatura non si è riusciti a dare una risposta in via legislativa ai bisogni delle persone con problemi di epilessia.

Evidenzia quindi i passaggi principali della risoluzione, che prende in considerazione sia i casi di persone guarite dall'epilessia, che si aggira intorno al sessanta per cento del totale, grazie a trattamenti farmaceutici adeguati, al fine di fare decadere tutte le limitazioni e le discriminazioni legate alla precedente condizione di malattia ivi comprese le dichiarazioni, ora obbligatorie, riferite alla precedente condizione, sia il restante trenta per cento di soggetti che presentano farmaco-resistenza, affinché essi possano avere accesso a terapie adeguate anche sotto il profilo chirurgico e possano contare sulla necessaria assistenza medica senza incorrere in inutili e faticose trafale burocratiche.

Si sofferma altresì su altri due punti della risoluzione, corrispondenti ad altrettanti

impegni rivolti al Governo, concernenti rispettivamente la necessità di promuovere, attraverso investimenti urgenti in questo campo, corsi post universitari di neurologia come pure di neuro-pediatria e discipline affini, sempre più qualificati e atti a garantire che la ricerca scientifica in questo campo possa proseguire, nonché l'esigenza di procedere allo studio delle epilessie grazie anche ad una collaborazione ampia ed articolata con le scuole di specializzazione di neurologia e di neuro-pediatria, affinché sostengano l'acquisizione di competenze specifiche nel campo della epilettologia e della gestione del paziente affetto da epilessia.

Il sottosegretario Adelfio Elio CARDINALE fa presente che il Ministero della salute da sempre riserva costante attenzione alla patologia in esame che, come è noto, acquista le dimensioni quasi di un fenomeno sociale, in considerazione anche di non fondati e irrazionali comportamenti che inducono le persone affette da epilessia e i loro familiari a vivere quasi clandestinamente tale patologia.

Ritiene necessario ricordare che è già vigente, per le persone affette da epilessia, l'esenzione dal *ticket* per le prestazioni fondamentali.

Coglie l'occasione per anticipare che è in corso una iniziativa, che vede come proponenti il Ministero della salute e il Miur, per definire tramite intesa Stato-Regioni un protocollo per garantire la corretta somministrazione della terapia farmacologica ai bambini affetti dalla epilessia nel corso dell'orario scolastico.

Segnala, inoltre, che il Governo ha valutato favorevolmente anche le iniziative normative, già avviate nella XII Commissione, quali le proposte di legge n. 2060 Binetti e n. 4753 Nunzio Francesco Testa, finalizzate a migliorare la qualità di vita delle persone affette da epilessia e delle loro famiglie, evidenziando che, e se ci fosse stato maggiore tempo a disposizione prima della conclusione della legislatura, tali iniziative, anche con il supporto tecnico del Governo, avrebbero potuto sortire effetti positivi.

Per quanto attiene agli impegni contenuti nella risoluzione in discussione, ribadisce che non può che confermare la massima attenzione da parte del Ministero della salute verso la patologia in esame. Tuttavia non può non rilevare che l'attuazione dei medesimi impegni vedrà coinvolta una differente compagine di Governo, in ordine alla quale non può assumere alcun impegno, ma è certo che, attesa la rilevanza e la delicatezza della patologia, sarà garantita ad essa la dovuta attenzione.

Laura MOLTENI (LNP) dichiara di volere sottoscrivere la risoluzione in titolo, condividendone lo spirito e il contenuto, soprattutto per quanto concerne la parte in cui si pone l'obiettivo di rimuovere le discriminazioni e di favorire la piena integrazione delle persone affette da epilessia.

Sabina FABI (LNP) dichiara di volere aggiungere la propria firma alla risoluzione in oggetto.

Gianni MANCUSO (PdL), evidenziando come la risoluzione in titolo rappresenti uno dei casi in cui è stato svolto un lavoro proficuo in maniera congiunta da parte dei componenti della Commissione, dichiara di volerla sottoscrivere.

Anna Margherita MIOTTO (PD), Vittoria D'INCECCO (PD) e Delia MURER (PD)

dichiarano di volere sottoscrivere la risoluzione in esame.

Anna Margherita MIOTTO (PD), dopo aver premesso di condividere il testo della risoluzione, propone di apportare una modifica al penultimo capoverso della seconda parte, recante gli impegni rivolti al Governo, nel senso di eliminare il riferimento alla costituzione di un organismo per lo studio delle epilessie, reputandolo poco appropriato, e segnalando l'opportunità di richiamare in questo punto le competenze degli IRCCS (Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico).

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, suggerisce di modificare la parte del testo in questione nel senso di impegnare il Governo ad assumere iniziative per lo studio delle epilessie, non facendo riferimento in modo specifico alla costituzione di un organismo *ad hoc* né alle competenze degli IRCCS.

Paola BINETTI (UdCpTP) ritiene che la proposta di modifica formulata dal presidente Palumbo costituisca la soluzione preferibile.

La Commissione approva la risoluzione Binetti 7-01075, come da ultimo modificata (*vedi allegato 4*).

La seduta termina alle 15.30.

ALLEGATO 1

5-08685 Mancuso: Organizzazione delle strutture dei dipartimenti di prevenzione della regione Piemonte.**TESTO DELLA RISPOSTA**

Il Ministero della salute ritiene fondamentale che la riforma dell'articolo 7-*quater* del decreto legislativo 30 dicembre 2012, n. 502, introdotta dalla legge n. 189 del 2012, venga recepita in modo uniforme da tutte le regioni, in modo da assicurare un'architettura solida ed omogenea ai Dipartimenti di Prevenzione delle Aziende Sanitarie Locali in tutto il territorio nazionale.

La nuova strutturazione del Dipartimento di Prevenzione comporta un necessario rafforzamento delle strutture deputate alla prevenzione della sanità animale e della sicurezza alimentare, anche al fine di individuare in modo efficace l'autorità competente in questa materia a livello locale, così come richiesto dalla normativa comunitaria, che ha introdotto negli ultimi anni l'adempimento di sempre più numerosi obblighi di prevenzione per la tutela della salute dei cittadini membri dell'Unione Europea.

Pertanto, la novella legislativa dispone che tutte le regioni, aderendo alla « *ratio* » ispiratrice della norma, prevedano l'istituzione, nell'ambito del Dipartimento di Prevenzione, delle autonome strutture organizzative previste dall'articolo 7 citato, dotate, oltre che di autonomia tecnico-funzionale ed organizzativa, anche di un « budget » e di finalità proprie, al fine di realizzare gli obiettivi di prevenzione imposti dalla normativa nazionale, regionale, comunitaria ed internazionale.

La regione Piemonte ha inviato al Ministero della salute, nel mese di aprile 2012, il nuovo Piano Socio-Sanitario Regionale per gli anni 2012-2015, che contiene indicazioni sull'organizzazione della prevenzione regionale.

Da una disamina del contenuto del Piano citato, non sembrano evincersi violazioni di quanto disposto dalla nuova formulazione del più volte citato articolo 7.

L'Assessorato Tutela della Salute e Sanità, Edilizia Sanitaria, Politiche Sociali e Politiche per la Famiglia della regione Piemonte ha segnalato che è in calendario, entro l'anno, l'assunzione di un provvedimento di indirizzo per la definizione ed approvazione degli atti aziendali di organizzazione, da parte dei direttori generali delle Aziende Sanitarie Locali e delle Aziende Sanitarie Ospedaliere del Piemonte.

I provvedimenti assunti per ragioni di urgenza amministrativa da singole Aziende Sanitarie Locali dovranno allinearsi agli orientamenti delineati dalla regione Piemonte, che saranno coerenti con il dettato normativo nazionale e con il modello organizzativo dei Dipartimenti di Prevenzione.

In ogni caso, l'esecutività degli atti aziendali sarà subordinata ad esame e approvazione da parte delle strutture regionali competenti per materia.

ALLEGATO 2

5-08686 Binetti: Attivazione delle disposizioni contenute nel decreto-legge n. 158 del 2012 al fine di contrastare la dipendenza da gioco.**TESTO DELLA RISPOSTA**

La stessa legge 8 novembre 2012, n. 189, che ha convertito il decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, dispone, all'articolo 7, comma 9, che l'Amministrazione Autonoma Monopoli di Stato (ora Agenzia delle Dogane e dei Monopoli), d'intesa con la Società degli Autori ed Editori (SIAE), la Polizia di Stato, l'Arma dei Carabinieri e il Corpo della Guardia di Finanza, pianifica, su base annuale, almeno 10.000 controlli, specificamente destinati al contrasto del gioco minorile, nei confronti degli esercizi presso i quali sono installati gli apparecchi per giochi in questione, e presso le sedi di attività di scommessa su eventi sportivi, anche ippici, e non sportivi, collocati in prossimità di istituti scolastici primari e secondari, di strutture sanitarie e ospedaliere, di luoghi di culto.

Alla predetta Amministrazione, per le conseguenti attività, possono essere segnalate le violazioni delle norme in materia di giochi con vincite in denaro constatate, durante le ordinarie attività di controllo effettuate dagli agenti di Polizia locale, nelle sedi sopracitate.

La ricollocazione dei punti della rete di raccolta del gioco, rispetto alle distanze da istituti di istruzione primaria e secondaria, da strutture sanitarie e ospedaliere, da luoghi di culto, da centri socio-ricreativi e sportivi, sarà definita con decreto del Ministero dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministero della salute, previa intesa in sede di Conferenza Stato-regioni.

Pertanto, le previsioni disciplinate dalla normativa in esame sono subordinate all'emanazione del citato decreto intermini-

steriale, che contempla, tra l'altro, le modalità operative dell'intervento riallocativo.

Al momento attuale, la disposizione recata dall'articolo 7 in questione è riferita alle concessioni di raccolta di gioco pubblico, bandite successivamente alla data di entrata in vigore della stessa legge.

Le previsioni in materia di operazioni pubblicitarie, avranno efficacia dal prossimo 1° gennaio 2013: allo stato, sono in fase di strutturazione e pianificazione i profili attinenti alla declinazione delle misure attuative.

Da ultimo, quanto alla implementazione del gioco da remoto mediante offerte ludiche analoghe a quelle veicolate con gli apparecchi sopra richiamati, si fa presente che ogni iniziativa attinente all'offerta di gioco « *on line* » proposta da concessionari deve essere strutturata nel pieno rispetto dei canoni previsti dalla vigente disciplina di settore.

In particolare, la disciplina nazionale, condivisa dalle Autorità Comunitarie, prevede misure di inibizione per l'accesso ai minori e di tutela dei giocatori, anche mediante l'attivazione di strumenti di autolimitazione.

Inoltre, sulla base delle previsioni recate dalle nuove disposizioni normative, al fine di rendere operativi i livelli di controllo a tutela dei minorenni, sono stati posti in essere, anche in collaborazione con il Corpo della Guardia di Finanza, una serie di controlli su tutto il territorio nazionale: su circa 1.000 controlli finora eseguiti, una decina si sono conclusi con la contestazione del mancato rispetto del divieto di gioco ai minorenni.

ALLEGATO 3

5-08687 Lenzi: Diritto al risarcimento di persone soggette a trasfusione con sangue infetto e dei loro familiari.**TESTO DELLA RISPOSTA**

In via preliminare, ritengo doveroso segnalare che la tematica sollevata con l'atto ispettivo in esame, riveste per il Ministero della salute una significativa rilevanza.

Si ritiene infatti, quanto mai necessario avviare una ulteriore iniziativa, finalizzata a risolvere le criticità ancora aperte, con l'auspicio che anche il Parlamento, nell'ambito delle funzioni istituzionali proprie, cooperi a tale intento.

Ciò premesso, sembra appena il caso di ricordare che la legge n. 222, del 2007, ha previsto uno stanziamento di 150 milioni di euro per l'anno finanziario 2007 per transazioni da stipulare con soggetti talassemici, affetti da altre emoglobinopatie o affetti da anemie ereditarie, emofilici ed emotrasfusi occasionali, danneggiati da trasfusione con sangue infetto o da somministrazione di emoderivati infetti e con soggetti danneggiati da vaccinazioni obbligatorie che abbiano instaurato azioni di risarcimento danni ancora pendenti.

Inoltre, la legge n. 244 del 2007, ha autorizzato la spesa di 180 milioni di euro a decorrere dall'anno 2008, per la stipula delle transazioni di cui alla legge n. 222 del 2007, sopra citata.

Le sopra citate norme hanno anche previsto che con decreto ministeriale fossero individuati i criteri in base ai quali definire, nell'ambito di un piano pluriennale, le transazioni. Detti criteri sono stati

fissati con regolamento adottato con il decreto ministeriale 28 aprile 2009, n. 132. Il medesimo regolamento ha stabilito tra l'altro che, per la definizione dei moduli transattivi, secondo un piano pluriennale di rateizzazione degli importi da erogare, si provveda con un decreto di natura non regolamentare del Ministro della salute di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, sentita l'Avvocatura Generale dello Stato.

In via amministrativa è stata avviata ed è tutt'ora in corso, la procedura transattiva, con la verifica delle istanze pervenute.

Nel merito del quesito, l'iniziativa di cui sopra riferivo, dovrebbe pertanto garantire nell'ambito delle risorse finanziarie sopra indicate, e nel rispetto dei principi dell'ordinamento vigente, il giusto ristoro per i soggetti danneggiati o per gli eredi, che potrebbero non rientrare nella procedura transattiva già avviata, di cui sopra.

Da ultimo, fatto salvo quanto sopra riferito, ritengo opportuno ricordare che ai soggetti danneggiati o agli eredi, che ritengono di poter essere pregiudicati dalla procedura transattiva in questione, resta comunque ferma la facoltà di non aderire all'atto transattivo e procedere fino all'ultimo grado di giudizio, e in tal caso di uniformarsi alla sentenza definitiva, che ovviamente può valutare favorevolmente o sfavorevolmente il singolo caso.

ALLEGATO 4

7-01075 Binetti: Iniziative volte a rimuovere le discriminazioni e a favorire la piena integrazione delle persone con epilessia.**NUOVA FORMULAZIONE APPROVATA DALLA COMMISSIONE**

La XII Commissione,

premessi che:

è interesse diffuso e condiviso, oltre che obiettivo lungamente atteso dalle persone affette da epilessia e dalle loro famiglie, il potenziamento delle norme riguardanti il riconoscimento della guarigione delle persone affette da epilessia, per poter garantire un pieno riconoscimento dei loro diritti sul piano dell'integrazione sociale. Questa risoluzione intende dare testimonianza del forte interesse per vedere risolte definitivamente alcune questioni che da troppo tempo attendono risposta;

il termine epilessia deriva dal greco « *epilepsis* », che significa attacco (il verbo è *epilambanein* « essere sopraffatti, essere colti di sorpresa ») e sta ad indicare una modalità di reazione del sistema nervoso centrale a stimoli diversi. L'epilessia è quindi una sindrome neurologica con crisi improvvise. Le crisi epilettiche sono provocate da un'iperattività delle cellule nervose cerebrali evidenziabile con l'elettroencefalogramma, seguita da un periodo più o meno lungo di completa inattività. In questi casi si verifica un'eccessiva attività funzionale del sistema nervoso per cui, alcuni neuroni della corteccia cerebrale, incominciano ad attivarsi ad un ritmo molto superiore al normale, producendo una scarica. Fin dal 1965, con un decreto dell'allora Ministero della sanità venne riconosciuta come malattia sociale. Ancora oggi preconcetti e pregiudizi che circondano la malattia creano disagio nelle persone che ne sono affette e le spingono a

non parlare del loro status, nel timore di essere mal compresi e discriminati;

l'epilessia colpisce fra lo 0,6 e l'1 per cento della popolazione (si stima che in Italia siano fra 350.000 e 500.000 le persone affette da epilessia) e può manifestarsi ad ogni età ed in forme assai diverse; data la sua varietà, si parla genericamente di epilessie ed è quindi importante, nel classificarle, tenere conto della loro causa e distinguere quelle sintomatiche, che si manifestano nel corso di altri stati morbosi, dall'epilessia idiopatica, di cui non si conosce l'origine. In un buon numero di casi non si riesce a trovare la causa dell'epilessia che viene pertanto definita cripto genica;

la recente relazione sullo stato sanitario nel paese 2010-2011 afferma che in Italia le persone affette da epilessia sono circa 500.000, di cui circa 125.000 presentano forme resistenti alla terapia farmacologica. L'incidenza annuale di epilessia in Italia è di 33,1 nuovi casi per 100.000 abitanti, per un totale di 29.500-32.500 nuovi casi per anno. Occorre ricordare che l'epilessia è una malattia neurologica che si esprime in forme molto diverse. Fra le sindromi epilettiche si distinguono epilessie generalizzate e localizzate, sintomatiche (dovute a malformazioni, traumi, tumori ed altre cause) e idiopatiche (causate da un difetto genetico). Tale diversità si riflette nelle prognosi relative alle diverse patologie: la maggior parte delle epilessie sono compatibili con una vita assolutamente normale; mentre alcune forme presentano invece una maggior gravità. L'incidenza dell'epilessia, con le crisi che la

caratterizzano, è più alta nel primo anno di vita del bambino e si riduce successivamente;

viene abitualmente curata con terapia farmacologica e in alcuni casi con una chirurgia specifica. La terapia farmacologica prevede l'utilizzo di farmaci antiepilettici (FAE), per impedire l'insorgere delle crisi. I farmaci tradizionali, utilizzati fin dalla anni '80, quando vengono prescritti in modo appropriato, consentono al 55 per cento dei pazienti di nuova diagnosi di ottenere il controllo completo delle crisi immediatamente dopo l'inizio del trattamento, mentre un ulteriore 10-20 per cento raggiunge la remissione dopo una o più variazioni nel dosaggio dei farmaci o dopo aver cambiato il tipo di farmaco. Soltanto il 30-40 per cento dei pazienti risulta resistente al trattamento farmacologico con i FAE tradizionali. L'utilizzo dei FAE è condizionato oltre che dall'efficacia anche dalla tollerabilità. A partire dagli anni '90 sono stati sviluppati e messi in commercio nuovi FAE, il cui impiego è risultato più tollerato e la cui efficacia risulta più incisiva;

nonostante l'adeguatezza del trattamento farmacologico, circa il 20-30 per cento dei pazienti risulta resistente ai farmaci a disposizione. Un'importante quota di questi pazienti (circa il 15-20 per cento) può giovare di un intervento neurochirurgico. La chirurgia dell'epilessia ha lo scopo di migliorare un'epilessia non trattabile con i farmaci, abolendone o riducendo significativamente le crisi ed è attuabile soltanto nelle forme con crisi focali. Attualmente, in Italia vengono operati circa 200-250 pazienti per anno, mentre i possibili candidati si aggirano attorno a 7000-8000. La chirurgia dell'epilessia deve essere effettuata in centri di alta qualificazione, richiede la stretta collaborazione di un gruppo di specialisti con competenze diverse e deve possedere condizioni tecniche appropriate, che rispondano a standard di qualità necessari per essere accreditati. I pazienti farmaco-resistenti che non possono effettuare la chirurgia resettiva tradizionale (circa il 30-40

per cento) possono essere sottoposti all'impianto di stimolazione vagale (VNS), una ulteriore opzione terapeutica attraverso la quale, con un meccanismo di stimolazione del nervo vago, si determina una diminuzione della frequenza delle scariche elettriche al cervello consentendo un miglioramento ed anche la scomparsa delle crisi epilettiche;

si può affermare che gran parte delle sindromi epilettiche, in particolare quelle idiopatiche, possono essere controllate con cure adeguate fino alla completa remissione; chi ne è affetto può condurre una normale vita scolastica, lavorativa e sociale. In Italia i servizi sanitari che si rivolgono ai pazienti con epilessia sono strutturati in modo vario e diversificato nelle diverse regioni e prevedono la presenza di neurologi dell'adulto o dell'età evolutiva. I centri per l'epilessia dedicati presentano una adeguata organizzazione e strutturazione con la cooperazione di medici con competenze epilettologiche specifiche e di altri professionisti (psicologi, tecnici di neurofisiopatologia, infermieri professionali, assistenti sociali). Nelle linee Guida per la Diagnosi e il trattamento dell'epilessia si sottolinea inoltre l'importanza della creazione di una rete regionale o interregionale per le epilessie, per garantire il conseguimento di obiettivi assistenziali comuni da sottoporre a verifica continua;

in definitiva, per quanto riguarda la prognosi, ossia l'evoluzione delle epilessie, si può dire che ci sono epilessie che hanno una prognosi eccellente, il 20-30 per cento, come ad esempio le epilessie idiopatiche dell'infanzia che possono guarire anche in assenza di terapia. Esistono poi delle epilessie con una prognosi buona, come la maggioranza delle epilessie, che possono avere non solo una completa remissione ma per le quali si può anche programmare la sospensione della terapia quando si sia arrivati alla guarigione. Ci sono però anche epilessie a prognosi incerta e a prognosi sfavorevole, in cui effettivamente la probabilità di arrivare ad una remissione delle crisi, allo stato at-

tuale, non è ancora ipotizzabile. Ognuno di questi pazienti ha bisogno diversi a cui occorre dare risposte adeguate;

le persone affette da epilessia sono spesso costrette ad affrontare i problemi correlati non solo alla malattia, ma anche ai pregiudizi e alla disinformazione collegati alla patologia, che vale la pena ricordare presenta molte varianti accomunate dalla stessa connotazione neurologica, ma distinte per prognosi e per approccio terapeutico. I persistenti preconcetti culturali e la mancanza di un'adeguata conoscenza della malattia, « costituiscono la base concreta della condizione discriminante » delle persone affette da epilessia, una malattia sociale, come qualificata dal decreto del Ministero della sanità 5 novembre 1965, per la quale viene riconosciuta l'importanza, dell'informazione e dell'educazione sanitaria, nonché della predisposizione di adeguati programmi;

la piena integrazione sociale delle persone affette da epilessia richiede, quindi, un intervento di natura culturale, che passa attraverso un'informazione corretta che non può rimanere circoscritta agli esperti del settore ma, dopo aver offerto ai genitori dei bambini epilettici un opportuno piano di educazione medica, deve raggiungere capillarmente insegnanti, animatori sociali, responsabili del personale e comunque la maggior parte possibile della opinione pubblica;

servono non solo azioni concrete per migliorare le terapie, ma anche interventi puntuali per favorire l'integrazione delle persone affette da epilessia. A tutti deve apparire chiaro che di epilessia si guarisce: almeno nel 60 per cento dei casi, e questa percentuale può crescere con il miglioramento delle conoscenze scientifiche. Riconosciuto superamento della condizione patologica deve contribuire a rimuovere le limitazioni e le discriminazioni generate non solo dalla patologia, ma anche dal pregiudizio che circonda la patologia stessa. Tutto ciò è funzionale ad un pieno riconoscimento dei loro diritti di cittadinanza;

nel 2011 con un'ampissima convergenza di consensi il Parlamento europeo ha approvato una dichiarazione in cui si invitavano la Commissione e il Consiglio a:

incoraggiare la ricerca e l'innovazione nel settore della prevenzione e della diagnosi precoce e il trattamento di epilessia;

porre l'epilessia quale priorità in quanto malattia grave che impone un onere significativo in tutta Europa;

adottare iniziative per incoraggiare gli Stati membri a garantire pari qualità di vita, anche in materia di istruzione, occupazione, trasporti e sanità pubblica, per le persone con epilessia, per esempio stimolando lo scambio di buone pratiche;

favorire efficaci valutazioni dell'impatto sanitario su tutte le principali politiche europee e nazionali, sollecitando gli Stati membri ad introdurre una normativa adeguata per proteggere i diritti di tutte le persone con epilessia;

atti parlamentari depositati in questo ramo del Parlamento evidenziano l'interesse generale del tutto scevro da pregiudizi e la piena collaborazione con le principali associazioni scientifiche che si occupano di epilessia quali la LICE (Lega italiana contro l'epilessia) e la SINP (Società italiana di neurologia pediatrica) e con le Associazioni di persone affette da epilessia, l'AICE (Associazione italiana contro l'epilessia) e la FIE (Federazione italiana epilessie), alla quale fanno riferimento molte altre associazioni che si occupano di persone con epilessia sul territorio nazionale. Si tratta di uno dei punti più alti della collaborazione tra il mondo della politica e il mondo scientifico, tra le istituzioni impegnate nella tutela dei diritti dei malati e le associazioni delle persone direttamente interessate ai problemi in questione,

impegna il Governo:

a promuovere il riconoscimento della piena cittadinanza delle persone con epilessia e la rimozione delle cause che ne

generano discriminazione, tra i principi di universalità, indivisibilità ed interdipendenza dei diritti, sanciti dalla convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (13 dicembre 2006) ratificata con la legge 3 marzo 2009, n. 18;

ad adottare ogni possibile iniziativa volta a fare decadere tutte le limitazioni e le discriminazioni legate alla precedente condizione di malattia e alla persona, ivi comprese anche le dichiarazioni, ora obbligatorie, riferite alla precedente condizione;

ad assicurare che la cura della persona con epilessia, in età evolutiva, adulta o anziana, avvenga su progetto individuale ed offra, in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, almeno per quanto riguarda i livelli essenziali, sia per l'aspetto sanitario sia sociale, personale medico altamente specializzato – in neurologia e discipline affini quali la neuro psichiatria infantile e la neuro pediatria – e percorsi d'inclusione scolastica, lavorativa e comunque sociale che evitino possibili forme di discriminazione;

ad assumere iniziative normative urgenti che garantiscano ai bambini affetti da epilessia di essere seguiti sotto il profilo terapeutico da personale medico altamente specializzato proprio sul piano della neuro pediatria e di poter trovare nel contesto scolastico tutti gli aiuti didattici di cui hanno bisogno, senza che questo crei possibili forme di discriminazione;

a garantire che i soggetti che presentano farmaco-resistenza, circa il 30 per cento delle quasi 500.000 persone con epilessia in Italia, possano avere accesso a terapie adeguate anche sotto il profilo chirurgico e possano contare sulla necessaria assistenza medica senza incorrere in inutili e faticose trafale burocratiche;

ad assumere ogni iniziativa di competenza volta a promuovere, attraverso investimenti urgenti in questo campo, corsi post universitari di neurologia come pure di neuro-pediatria e discipline affini, sempre più qualificati e atti a garantire che la ricerca scientifica in questo campo possa proseguire con la consapevolezza che questa patologia ha conquistato oggi oltre il 50 per cento di remissione completa in tempi brevi e questo margine si potrebbe dilatare se fosse possibile attivare una più intensa e concreta ricerca in campo farmacologico, e non solo;

ad assumere iniziative per lo studio delle epilessie, grazie anche ad una collaborazione ampia ed articolata con le scuole di specializzazione di neurologia e di neuro-pediatria, affinché sostengano l'acquisizione di competenze specifiche nel campo della epilettologia e della gestione del paziente affetto da epilessia;

a promuovere una normativa quadro sulla epilessia che offra risposte integrate a tutti i bisogni delle persone affette da epilessia, grazie anche alla collaborazione di un Comitato nazionale permanente, a cui possano partecipare i rappresentanti delle persone con epilessia e i professionisti impegnati nei servizi alla loro cura, dando così piena cittadinanza a chi vive questa patologia, riconosciuta come « malattia sociale » con decreto ministeriale n. 249 del 1965.

(7-01075) « Binetti, Bocciardo, Livia Turco, Mosella, Farina Coscioni, Nunzio Francesco Testa, De Poli, Patarino, Barani, Castellani, Porcu, Roccella, Ciccio, Oliveri, Pedoto, Laura Molteni, Fabi, Mancuso, Miotto, D'Incecco, Murer ».