

CAMERA DEI DEPUTATI N. 763

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

CIOCCHETTI, ALMICI, AMBROSI, AMICH, CARETTA, CERRETO, CIABURRO, GARDINI, LONGI, MARCHETTO ALIPRANDI, ROSSO, TREMAGLIA, URZÌ, VINCI

Disposizioni per la tutela dei diritti delle persone affette da epilessia

Presentata il 12 gennaio 2023

ONOREVOLI COLLEGHI ! — Anche nella XVIII legislatura l'impegno e il lavoro *bipartisan* profuso nell'esame di progetti di legge per la piena cittadinanza delle persone con epilessia non hanno portato all'auspicata ed attesa approvazione della legge. Tale azione legislativa in favore delle persone con epilessia, « malattia sociale » riconosciuta 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, secondo comma, del decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n. 249), è stata promossa in modo *bipartisan* sin dalla XIII legislatura, in risposta alle sollecitazioni dell'Associazione italiana contro l'epilessia (AICE). Con la presente proposta di legge si vuole raccogliere i frutti di questo

lungo impegno, e soprattutto il risultato dei passi avanti fatti nella scorsa legislatura. Una importante base di lavoro condivisa che punta a consentire il massimo sviluppo dell'autosufficienza, autonomia ed autostima per la persona con epilessia, a rimuovere le cause che ne generano la discriminazione, e a promuovere contestualmente misure inclusive, la conoscenza dei dati della popolazione servita e dei servizi sanitari e sociali resi, il consolidamento e lo sviluppo delle strutture socio-sanitarie e degli operatori impegnati nella presa in cura, come pure della ricerca scientifica.

Un'azione incardinata sul principio costituzionale della parità di trattamento, e su quelli di universalità, indivisibilità e interdipendenza dei diritti, di cui alla « Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle

persone con disabilità » del 13 dicembre 2006 (CRDP), ed impegnata nella realizzazione della recente risoluzione « *Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders 2022-2031* » (IGAP), approvata dall'Assemblea mondiale della sanità del 22-28 giugno 2022. Quest'ultimo storico e relevantissimo risultato è stato conseguito grazie al decennale impegno dell'IBE – *International Bureau for Epilepsy*, che raccoglie le associazioni delle persone con epilessia e delle loro famiglie, e dell'ILAE – *International League Against Epilepsy*, che riunisce le associazioni scientifiche impegnate sull'epilessia. In Italia, l'IBE è rappresentata, quale « *full member* », dall'AICE e, quali « *associate chapter* », dalla Federazione Italiana Epilessie (FIE) e dall'associazione Fuori dall'ombra, mentre l'ILAE, quale « *full member* », dalla Lega italiana contro l'epilessia (LICE). Un impegno per la cura e l'inclusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie parimenti condiviso, nel nostro Paese, da altre associazioni laiche, tra cui l'Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva o relazionale (ANFASS) e diverse associazioni scientifiche, tra cui la Società italiana di neurologia (SIN), la Società italiana di neuro-pediatria (SINP), la Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA), e la Società dei neurologi, neurochirurghi e neuroradiologi ospedalieri.

L'approvazione di una legge dedicata a quanti vivono questa patologia cronica ed invalidante che, nel termine epilessia raccoglie un ampio ventaglio di condizioni patologiche tutte caratterizzate dalla manifestazione di distinte forme di crisi epilettiche, permetterà di acquisire anche una maggior definizione dei relativi dati epidemiologici. Dati che, anche ai fini dei servizi socio-sanitari loro dedicati dal Servizio sanitario nazionale e dai servizi sanitari regionali, sono, sinora, riportati con un'ampia approssimazione. Grazie alla recente istituzione da parte della regione Emilia-Romagna, su proposta dell'AICE, dell'Osservatorio regionale percorso epilessia e del Registro regionale epilessia (articolo 13 della legge regionale 29 luglio 2021. n. 8), risul-

terebbe una prevalenza grezza dei casi nella popolazione residente nella regione dello 9,34 per mille. Ciò può farci ritenere che, su 58.983.122 residenti in Italia (ISTAT 2022), questa patologia cronica ed invalidante ne interessi almeno 550.902 unità.

L'epilessia è dunque un fenomeno sociale estremamente vasto, in cui preconcetti, disposti discriminanti ed una presa in cura sbilanciata sugli aspetti sanitari spingono i malati e le loro famiglie nell'ombra, rendendo clandestina questa grande « malattia sociale ». Questa patologia, che si esprime con involontarie e improvvise scariche anomale di neuroni, è una malattia neurologica, non psichiatrica, con un'incidenza, nel nostro Paese, di circa 29.500-32.500 nuovi casi all'anno. I picchi maggiori in cui si manifesta questa patologia sono nell'età evolutiva e, con l'aumento delle aspettative di vita e l'invecchiamento della popolazione, sempre di più nell'età anziana. Come per tutte le condizioni patologiche croniche e invalidanti, fin dal suo manifestarsi, la cura della persona con epilessia comporta la necessità del suo articolarsi sia per l'aspetto sanitario sia per quello sociale.

Se numerose e distinte sono le forme di epilessia diagnosticabili e parimenti numerosi e distinti i relativi sintomi, cioè le crisi epilettiche, le limitazioni previste dalle normative vigenti si realizzano sia a seguito della diagnosi della malattia che del suo solo sintomo, la crisi epilettica, specialmente se non provocato. 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, nel caso ed in riferimento ai possibili gradi d'invalidità riconosciuta, le istituzioni ed i relativi operatori preposti alle misure e percorsi inclusivi.

La competenza per la cura delle epilessie è riconosciuta al medico specializzato in neurologia o in disciplina equipollente, ai sensi del decreto del Ministro della salute 30 gennaio 1998, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* 14 febbraio 1998, n. 37, o affine. La necessaria e imprescindibile competenza epilettologica dei medici specialisti di

riferimento, per l'Italia apprezzata e riconosciuta internazionalmente, è comunque da sostenere e sviluppare con adeguati corsi universitari *post* laurea ed in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale.

È quindi fondamentale assicurare che la presa in cura della persona con epilessia, in età evolutiva, adulta o anziana, avvenga mediante un progetto di vita individuale, che garantisca in modo multidisciplinare, sia per l'aspetto sanitario sia per quello sociale, personale altamente specializzato e percorsi d'inclusione scolastica, lavorativa e, comunque, sociale che evitino possibili forme di discriminazione e di sommersione del fenomeno. Un percorso di cura sanitaria ed inclusione sociale mediante un progetto di vita individuale che consolidi e sviluppi la persona con epilessia nel massimo grado di autonomia, autosufficienza e autostima.

Essenziale risulta l'istituzione, presso il Ministero della salute, di un Osservatorio nazionale permanente epilessia (ONPE), composto da referenti ministeriali e da rappresentanti delle associazioni professionali e delle persone affette da epilessia: un organismo propositivo che sviluppi, in piena trasparenza e pari dignità dei ruoli dei soggetti coinvolti, un confronto che renda le nostre istituzioni in grado di realizzare quella piena cittadinanza per le persone affette da epilessia; un organismo che promuova, come fine di interesse pubblico e nel rispetto delle norme sulla riservatezza, la raccolta dei dati epidemiologici, sanitari e sociali, della popolazione con epilessia e le necessarie Linee guida, come preciso riferimento nel Piano sanitario nazionale e nel Piano nazionale della cronicità. Si prevede inoltre che l'Osservatorio contribuisca alla definizione e all'adozione, anche su scala regionale, dei piani diagnostici terapeutici ed assistenziali (PDTA), dei percorsi inclusivi e progetti di vita, nonché alla revisione e all'aggiornamento delle tabelle di riferimento per il riconoscimento dello stato invalidante, che favorisca il confronto con tutte le istituzioni e gli altri soggetti, pubblici e privati, impegnati nel mondo dell'epilessia e lo sviluppo, su tutto il territorio nazionale, della formazione dei corsi

di perfezionamento post-laurea sull'epilessia, come pure della ricerca scientifica. Finalità, tutte queste, precisamente definite dal decreto del Presidente della Repubblica n. 249 del 1961 e, per questa « malattia sociale », incomprensibilmente non ancora realizzate. È importante ricordare che la proposta rivolta dall'AICE al Ministero della salute nel 2018 d'istituire una Commissione nazionale per l'epilessia, evoluta, concorde con la Direzione generale della programmazione sanitaria, nell'inserimento di capitolo « Epilessia » nel Piano nazionale cronicità, sia stata accolta con l'attivazione di uno specifico gruppo di lavoro già convocato per il 28 novembre 2022. Uno storico risultato coerente e sinergico con la previsione di questa proposta di legge.

Nell'ampio ventaglio delle condizioni patologiche, tutte caratterizzate dalla manifestazione di crisi epilettiche, che si raccolgono nel termine epilessia, per ampio aggregato, si possono distinguere tre principali condizioni, di seguito riportate per decrescenti dimensioni di popolazione interessata. Lo stato di remissione clinica, in cui a seguito di terapia adeguata e tollerata, la persona con epilessia non manifesta i sintomi, cioè le crisi epilettiche; lo stato di farmaco-resistenza, in cui la persona con epilessia, nonostante l'appropriatezza della terapia assunta, manifesta le crisi epilettiche e, infine, lo stato di guarigione, in cui, in assenza di terapia e, in coerenza con le Linee guida nazionali e internazionali e secondo criteri definiti e acquisiti nella letteratura scientifica nelle sue evoluzioni, superata la condizione patologica, la persona corre il rischio di ricorrenza di manifestare crisi epilettica o epilessia in misura sovrapponibile a quello della popolazione generale.

Pur in assenza di dati generali prodotti dal sistema sanitario nazionale e dai sistemi sanitari regionali, può affermarsi che, approssimativamente, le tre condizioni ricorrono, per lo stato di remissione a circa il 55 per cento dei casi, per quello di farmaco-resistenza a circa il 40 per cento e a circa il 5 per cento per la guarigione.

Per approfondire gli aspetti, sia sanitari che sociali, di queste tre distinte condizioni

in cui si suddividono le persone con epilessia, risulta essenziale rapportare questa patologia con la condizione di disabilità. Un tema, purtroppo, ancora banalizzato, anche in ambiente professionale, da un approccio legato a superate definizioni della disabilità, meramente sanitarie. Disabilità che, per alcuni, svanisce nel preteso assioma che questa patologia neurologica non la comprenda in quanto non psichiatrica, o che, per altri, è ammessa solo in presenza di comorbidità. Una banalizzazione che, pur con certo intento positivo, giunge fino alla compilazione di liste di soli «geni» artistici, ecclesiastici, militari, politici, scienziati, ecc. affetti da epilessia, evitando però la compilazione di altre liste di pazienti in ben più critiche condizioni. L'attuale definizione di disabilità, secondo l'«*International classification of functioning, disability and health*» (ICF) non è circoscritta alla mera presenza di un deficit fisico o psichico. La CRDP definisce le persone con disabilità come quelle che «presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società in una condizione di uguaglianza con gli altri». Patologia cronica, l'epilessia è certamente almeno espressione di una duratura menomazione fisica, se non, anche e nei casi di comorbidità, mentale, intellettiva o sensoriale. Disabilità, pur nei diversi gradi, permanente ed attiva sia nello stato di remissione farmacologica delle crisi, sia nello stato di farmaco-resistenza e solo superata con l'effettiva guarigione, sia essa spontanea o successiva ad intervento chirurgico.

Nella preponderante condizione di remissione delle crisi, la permanente menomazione non si manifesta e concretizza solo nella mera cronicità della patologia e nella conseguente quotidiana assunzione della necessaria terapia. Essa si realizza, in specie nell'ambito sociale, nelle ingiustificate ed immotivate limitazioni che, spesso nell'ambiente lavorativo, vengono a manifestarsi al solo dichiarare la patologia in essere, pur anche se in conseguito e certificato stato di remissione delle crisi grazie

ad adeguata e tollerata terapia. Limitazioni, totali o parziali, specialmente in ambito lavorativo, imposte da un persistente preconconcetto e, generalmente, non sostenute da motivate certificazioni di un medico competente per le epilessie. Non di rado sostenute pure in presenza di certificazioni del medico competente che attestano, a seconda dei casi, l'idoneità, totale o parziale, alla mansione interdetta.

La menomazione permanente e la disabilità insita in questa patologia cronica ed invalidante rendono la persona con epilessia, già destinataria delle misure anti discriminatorie previste dalla legge 1° marzo del 2006, n. 67, recante misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni, anche beneficiaria, in riguardo alle possibili limitazioni dei suoi diritti, delle ricadute normative dell'importante concetto di «ragionevole accomodamento» previsto dall'articolo 2 della CRDP finalizzato alla sua inclusione sociale.

Nonostante la disponibilità dei farmaci anti-crisi epilettiche (in particolare di quelli con codice N03A,) sia iperbolicamente cresciuta nell'ultimo dopoguerra, purtroppo persiste ancora una rilevante percentuale di casi di farmaco-resistenza che si attesta attorno al 40 per cento della popolazione con epilessia (Kwan and Brodie 2000). Particolare condizione è quella delle persone con epilessia farmaco-resistente che manifestano crisi prolungate necessitanti l'immediata somministrazione di medicinali per interromperle. Grazie all'AICE, dai primi protocolli locali del 1992 sino al conseguimento dello storico risultato dell'adozione delle raccomandazioni del Ministro dell'istruzione dell'università e della ricerca e del Ministro della salute del 2005, è stata individuata, almeno per l'ambito scolastico, una soluzione adeguata ed universale per tutte le patologie necessitanti la somministrazione di medicinali che non richiedono competenza e discrezionalità sanitaria. Condizione, quest'ultima, che mantiene, se e nel remoto caso d'imprevisti effetti collaterali, la relativa responsabilità in capo al medico che prescrive il medicinale e non al soggetto che lo somministra.

Necessaria, in particolare per quanti siano affetti da epilessia farmaco-resistente, risulta la revisione e l'aggiornamento della tabella di cui al decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992 (*Gazzetta Ufficiale* n. 47 del 26 febbraio 1992), ove anche per l'epilessia si manifesta un mero approccio sanitario non coerente con la filosofia e l'impianto dell'ICF. Le percentuali d'invalidità sono oggi scandite, con solo approccio sanitario e riferimento alla capacità lavorativa, per mero tipo e numero di crisi manifestate in un determinato intervallo di tempo, senza alcuna considerazione tra le limitazioni conseguenti la manifestazione delle crisi e le necessarie misure inclusive. Ciò fa ben comprendere come questa « malattia sociale », che colpisce oltre 550.000 persone, sia ancora così sommersa, quasi forzata alla clandestinità. Con una crisi con perdita di contatto con l'ambiente o di capacità all'anno, ad esempio, si può perdere il lavoro senza che venga riconosciuta alcuna derivante misura inclusiva, quale un « ragionevole accomodamento » per il mantenimento del posto di lavoro o la possibilità di iscriversi alle liste del collocamento mirato di cui alla legge 12 marzo del 1999 n. 68.

L'utilizzo dei farmaci anti-crisi epilettiche (FAE) è condizionato, oltre che dall'efficacia, anche dalla loro tollerabilità. A partire dagli anni Novanta sono stati sviluppati e messi in commercio nuovi FAE, il cui impiego è risultato, al momento, più favorevole per la tollerabilità, ma la cui efficacia, tuttavia, non è stata in grado d'incidere in modo rilevante sulla riduzione dell'importante quota di persone con epilessie farmaco-resistenti.

In specifiche condizioni, non limitate ai soli casi di farmaco-resistenza, si procede con il trattamento chirurgico. Si consideri che Italia vengono operate circa 200-250 persone all'anno, mentre i candidati possibili si aggirano intorno ai 7.000-8.000. Grazie al trattamento chirurgico dell'epilessia, se individuato con precisione « l'epicentro », il 70 per cento dei casi consegue la completa guarigione, raggiungendo l'80-90 per cento nell'epilessia del lobo-temporale (Neuro Center – Centro Munari Chirurgia

dell'Epilessia e del Parkinson – Ospedale Niguarda – 2022).

È bene ricordare che la guarigione è la regola in alcune forme comuni nel bambino, tra cui l'epilessia del bambino con punte centro-temporali, che costituisce il 15-25 per cento delle epilessie del bambino tra 4 e 12 anni. Altre forme comuni a guarigione certa sono l'epilessia con assenze del bambino e l'epilessia occipitale del bambino a esordio precoce che costituisce il 6 per cento delle epilessie del bambino tra 1 e 15 anni. Altre forme meno comuni a guarigione certa sono l'epilessia benigna familiare infantile e l'epilessia benigna infantile con punta-onda della linea mediana in sonno. La percentuale di guarigione da epilessia in età pediatrica (in cui si verifica il primo picco d'incidenza dell'epilessia) è stimata come superiore al 30 per cento. In altre epilessie la guarigione non è la regola, ma si verifica in una alta percentuale: fino al 60 per cento nell'epilessia con assenze. In molte 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.

È, come per le altre patologie, opportuno ricordare che per persona clinicamente guarita s'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 da quella della remissione clinica ove la persona affetta da epilessia controlla completamente le crisi grazie alla terapia farmacologica. Tale possibile confusione è emersa anche a seguito ed in concorrenza all'azione legislativa posta in essere in risposta alle sollecitazioni dell'AICE, sin dalla XIII legislatura. Ve ne è evidente traccia in disegni e proposte di legge presentati sia nella scorsa legislatura sia in quelle precedenti), in cui si afferma: « Infatti, a prescindere dai pregiudizi storici e da ipotesi nate quando la malattia non era spiegabile dalle conoscenze scientifiche, circa l'80 per cento delle epilessie vanno incontro a guarigione ». Limitato per numero di casi, frutto naturale dell'evoluzione della patologia o

raggiunta a seguito d'intervento chirurgico, il riconoscimento della guarigione fu conseguito anche grazie all'opera di impulso dell'AICE, prima in ambito giudiziario (TAR del Veneto n. 73 del 2009 e n. 2716 del 2010) e solo successivamente in ambito legislativo, nel recepimento della direttiva 2009/113/CE sulla guida per le persone con problemi della vista, diabete o epilessia, con il decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59. Storico risultato reso possibile grazie all'accoglimento della proposta dell'AICE, da parte di Mario Spinelli, coordinatore del Tavolo tecnico di lavoro, organismo istituito presso il Ministero della salute ed il Ministero dei trasporti per il recepimento della direttiva europea. Con tale decreto, il riconoscimento dei casi di guarigione si coniuga, per quanto riguardava l'epilessia, con l'abrogazione dell'ingiusto e discriminante disposto dell'articolo 320 del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica n. 495 del 1992. Il riportare il riconoscimento della guarigione da quanto conseguito con il decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59, ad una certificazione rilasciata dal medico competente per le epilessie, in coerenza con le linee guida nazionali e internazionali e secondo criteri definiti e acquisiti nella letteratura scientifica nelle sue evoluzioni, ci porta anche a riallineare tale decreto alla relativa direttiva europea. La rimozione da detto decreto di impreviste, aggiuntive, ingiustificate ed onerose limitazioni per le persone con epilessia (con i relativi costi per lo Stato), oltre a determinarne un maggior allineamento col testo e lo spirito della direttiva europea, ci offre l'opportunità di consolidarne il diritto alla mobilità sia per quanti idonei alla guida come pure, con accesso a misure inclusive, per quanti inidonei.

Le tre condizioni precedentemente descritte (stato di remissione, di farmacoresistenza e di guarigione) hanno, tutte, una delicatissima fase comune. Un intervallo di tempo tra la manifestazione dei sintomi della patologia (le crisi epilettiche) e la diagnosi della patologia stessa (l'epilessia), compilata nell'articolata classificazione proposta e sempre aggiornata dall'ILAE. Un intervallo, che può protrarsi an-

che oltre l'anno, in cui la sola certificazione del sintomo, la crisi epilettica, in specie se con perdita di contatto con l'ambiente o della capacità d'agire, comporta l'insorgere di limitazioni previste dalle norme vigenti senza alcuna previsione, in specie per l'accesso o il mantenimento del lavoro, di un minimo di misure inclusive, determinando ulteriore causa di clandestinizzazione per questa « malattia sociale ». La necessità di superare lo stigma in cui versano le persone con epilessia e le loro famiglie risulta evidente e non conseguibile con sole campagne culturali. Necessità che, in conformità con gli obiettivi dell'IGAP, deve coniugarsi anche con la rimozione di dispositivi discriminanti e la promozione legislativa di adeguate misure inclusive.

Se il riconosciuto valore internazionale della comunità scientifica italiana impegnata sull'epilessia, tra cui la LICE, la SIN, la SINP, la SINPIA e la SNO, ha conseguito importanti progressi nella ricerca, diagnosi e cura sanitaria, anche sul piano sociale sono stati realizzati importanti risultati inclusivi. Grazie all'AICE, con il convegno « Epilessia e Guaribilità » del 2 giugno 1997, si definì la necessità di consolidare le campagne culturali verso lo stigma con una precisa proposta legislativa antidiscriminatoria. Infatti, a partire dal 2003, l'AICE ha promosso la presentazione *bipartisan* di numerosi atti ispettivi, risoluzioni e progetti di legge presentati da parlamentari appartenenti a tutti i gruppi politici. Tra i diversi gradi di trattazione parlamentare di tali atti si ritiene opportuno ricordare la risoluzione 7-01075, approvata dalla XII Commissione (Affari sociali) della Camera dei deputati nella XVI legislatura, con la quale si è impegnato il Governo « a promuovere una normativa quadro sulla epilessia che offra risposte integrate a tutti i bisogni delle persone affette da epilessia »; a tale impegno, tuttavia, non è stato dato seguito neanche nelle legislature successive. Fresca è ancora la memoria di come la recente prematura interruzione della XVIII legislatura abbia interrotto la trattazione nella XII Commissione (Igiene e sanità) del Senato del disegno di legge n. 716 e collegati. Articolata e consistente, pur non con-

clusa, tale trattazione ci fornisce e costituisce però base essenziale per questa nuova proposta di legge che dia, in questa legislatura, la piena cittadinanza alle oltre 550.000 persone con epilessia e loro famiglie.

La presente proposta di legge si compone di otto articoli.

All'articolo 1 si stabilisce la finalità della legge, che è quella di consentire e di assicurare, per gli aspetti sanitari come pure sociali, la piena cittadinanza delle persone affette da epilessia.

All'articolo 2, a fronte delle limitazioni previste dalle norme vigenti in conseguenza del manifestarsi di crisi epilettiche od a seguito di diagnosi di epilessia, s'identificano i destinatari, precisando contestualmente i soggetti professionali medici competenti per la diagnosi e la terapia dell'epilessia e delle crisi epilettiche.

All'articolo 3 si affronta e tutela la condizione, cosiddetta epilessia in stato di remissione clinica, di quanti riescono a controllare la patologia con adeguata e tollerata terapia.

All'articolo 4, dedicato ai diritti delle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti, si prevedono misure antidiscriminatorie ed inclusive per le persone con epilessia in condizione di farmaco-resistenza ed in specie per quanti, nonostante adeguata e tollerata terapia, manifestino crisi con perdita di contatto con l'ambiente o capacità d'agire. In tali previ-

sioni v'è l'aggiornamento, da parte del Ministero competente, della tabella indicativa dello stato e della percentuale d'invalidità e dei tempi per la sua revisione, come pure la conferma del diritto alla somministrazione, che non preveda competenze e discrezionalità sanitaria, di farmaci in orario scolastico.

All'articolo 5 si dispone la decadenza delle limitazioni e, nel caso, delle misure di vantaggio, a fronte della superata condizione patologica.

All'articolo 6 è prevista l'istituzione dell'Osservatorio nazionale permanente per l'epilessia, un organismo partecipato dai referenti istituzionali, delle associazioni professionali del mondo dell'epilessia, incaricata di predisporre e di proporre azioni per migliorare la diagnosi, le terapie e l'inclusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie, come pure il consolidamento della struttura e degli operatori dedicati alla loro cura ed il sostegno alla ricerca scientifica.

All'articolo 7, che reca disposizioni in materia di rilascio della patente di guida e di diritto alla mobilità in favore delle persone affette da epilessia, s'interviene sul diritto alla mobilità per le persone con epilessia, sia idonee che non idonee alla guida, anche modificando il decreto legislativo n. 59 del 2011.

L'articolo 8, infine, reca la clausola di invarianza finanziaria

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La presente legge, nel rispetto del principio di non discriminazione di cui all'articolo 3 della Costituzione e del principio di tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività di cui all'articolo 32 della Costituzione, in conformità con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, di seguito denominata «CRDP», con la dichiarazione scritta sull'epilessia del Parlamento europeo n. 0022/2011 del 9 maggio 2011 e con la risoluzione «*Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders 2022-2031*», di seguito denominata «IGAP», approvata dalla Assemblea mondiale della sanità del 22-28 giugno 2022, ha la finalità di realizzare:

a) una piena cittadinanza delle persone con epilessia e delle loro famiglie, attraverso la rimozione dei fattori discriminanti e la promozione dell'accesso ad adeguate misure inclusive;

b) l'integrale attuazione delle disposizioni normative contenute nel decreto ministeriale 5 novembre del 1965, che definisce «la epilessia» come «malattia sociale», cui si estendono le provvidenze di cui al decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio del 1961, n. 249;

c) la presa in cura delle persone affette da epilessia, sotto il profilo sanitario e sociale ed in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, nonché il rilevamento epidemiologico della popolazione servita e dei servizi resi;

d) la formazione del personale sanitario, sociosanitario, scolastico e formativo e degli operatori comunque impegnati nella

cura, sotto il profilo sanitario e sociale, e nella inclusione delle persone affette da epilessia;

e) il sostegno alla ricerca scientifica;

f) la promozione di adeguate campagne informative sull'epilessia, anche al fine di contrastare il permanente stigma culturale che colpisce i soggetti affetti da tale malattia sociale.

Art. 2.

(Destinatari)

1. La presente legge si applica alle persone affette da epilessia, o che siano state colpite da crisi epilettiche, sulla base di certificazione redatta da un medico specializzato in neurologia o in disciplina equipollente, ai sensi del decreto del Ministro della salute 30 gennaio 1998, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* 14 febbraio 1998, n. 37, o affine, di seguito denominato « medico competente per le epilessie ».

Art. 3.

(Epilessia in stato di remissione clinica)

1. La condizione di persona affetta da epilessia controllata terapeutamente, ove tale stato di remissione clinica sia adeguatamente certificato dal medico competente per le epilessie, non può essere assunta quale motivo di differenziazione, di esclusione o di limitazione parziale, temporanea o permanente, nel godimento dei servizi e delle prestazioni, salvo che tali trattamenti differenziati siano basati su una specifica e motivata certificazione del medico competente per le epilessie, e comunque assicurando il massimo livello di inclusione sociale possibile della persona con epilessia, con particolare riguardo all'accesso al lavoro e al mantenimento di una condizione lavorativa tale da assicurare l'autosufficienza economica.

Art. 4.

(Diritti delle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti)

1. Le limitazioni previste dalla normativa vigente come conseguenza del manife-

starsi di una crisi epilettica o di una diagnosi di epilessia possono essere applicate solo sulla base di una certificazione del medico competente per le epilessie, che attesti, in coerenza con le linee guida nazionali e internazionali, l'effettiva sussistenza di tali condizioni patologiche e i motivi alla base delle limitazioni imposte.

2. Qualsiasi differenziazione, esclusione o restrizione nei confronti di persone prese in cura per crisi epilettiche o epilessia, nel godimento dei diritti sociali, ed in particolare negli ambiti educativo e lavorativo, implica l'adozione di misure di promozione di autonomia e di inclusione, nonché la ricerca di soluzioni di ragionevole accomodamento ai sensi dell'articolo 2 della CRDP.

3. Il Ministro della salute provvede con proprio decreto, da emanare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, all'aggiornamento della tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti relativamente alle forme di epilessia, al fine di rendere maggiormente specifici ed attuali i vigenti indici di gravità della patologia e di impatto della stessa sulla qualità di vita, specialmente in riguardo agli ambiti educativo e lavorativo, e sul grado di autonomia della persona.

4. A seguito del manifestarsi di crisi epilettiche o di una diagnosi di epilessia certificati dal medico competente per le epilessie, la persona presa in cura può richiedere apposito accertamento da parte della commissione medica di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di seguito denominata « commissione medica », ai fini dell'accertamento dell'*handicap* e del relativo accesso alle misure inclusive.

5. Alle persone affette da forme di epilessia resistente ai farmaci, caratterizzata da crisi che comportano la perdita del contatto con l'ambiente o della capacità d'agire, su richiesta dell'interessato, a seguito di accertamento effettuato dalla commissione medica, è riconosciuta la situazione con connotazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

6. Alle persone di cui al comma 5 sono riconosciute altresì, sempre su richiesta dell'interessato e a seguito di accertamento effettuato dalla commissione medica, le agevolazioni per la mobilità e, in particolare, il diritto al rilascio del contrassegno invalidi previsto dall'articolo 381 del regolamento di esecuzione e di attuazione del nuovo codice della strada di cui al decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495.

7. La revisione dello stato d'invalidità richiesto a persona affetta da epilessia resistente ai farmaci, ove non sia certificata una modifica di detta condizione patologica, deve essere effettuata ad intervalli di tempo non inferiori all'intervallo di tempo in cui la patologia sia stata certificata dal medico competente per le epilessie.

8. La somministrazione, in orario scolastico, di farmaci necessari al trattamento terapeutico di una persona affetta da epilessia resistente ai farmaci, per i quali sia stata rilasciata un'idonea prescrizione medica e che non richieda il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte del somministratore, è garantita, su richiesta dell'interessato, se maggiorenne, ovvero, se minorenni, della famiglia o dagli esercenti la responsabilità genitoriale, dalle autorità scolastiche, in conformità alle raccomandazioni del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca e del Ministero della salute del 25 novembre 2005.

Art. 5.

(Riconoscimento della guarigione nelle epilessie)

1. In presenza di una certificazione rilasciata dal medico competente per le epilessie che, in coerenza con le linee guida nazionali e internazionali e secondo criteri definiti sulla base della letteratura scientifica più aggiornata, attesti che la persona è clinicamente guarita, decadono tutte le limitazioni e gli eventuali benefici derivanti dal precedente stato patologico.

Art. 6.

(Osservatorio nazionale permanente per l'epilessia)

1. È istituito, presso il Ministero della salute, l'Osservatorio nazionale permanente per l'epilessia, di seguito denominato « ONPE », con il compito di tutelare il diritto delle persone con epilessia a non essere discriminate in ragione della loro condizione patologica e a ricevere, in tutto il territorio nazionale, adeguati ed omogenei livelli di inclusione sociale e assistenza socio-sanitaria.

2. L'« ONPE » è titolare di funzioni di impulso e proposta nei seguenti ambiti:

a) sviluppo, in collaborazione con il sistema sanitario nazionale, con i sistemi sanitari regionali, con l'Istituto nazionale di previdenza sociale e con altri soggetti competenti in materia, della raccolta dei dati finalizzata alla pubblicazione annuale, in forma sintetica ed anonima e nel pieno rispetto delle normative vigenti sulla tutela dei dati personali, di un rapporto sulla condizione delle persone con epilessia;

b) redazione, revisione ed aggiornamento, in coordinamento con l'Istituto superiore di sanità, delle linee guida sul trattamento delle epilessie in tutte le età della vita, sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche, terapeutiche e delle prassi inclusive, derivanti dalla letteratura scientifica, dalla vigente normativa e dalle buone pratiche regionali, nazionali e internazionali;

c) redazione degli indirizzi programmatici riguardanti le epilessie, ai fini della definizione da parte del Governo del Piano sanitario nazionale (PSN), del Piano nazionale della cronicità (PNC), nonché del piano di formazione per la gestione delle epilessie in ambito scolastico, formativo e lavorativo;

d) attivazione di un Registro nazionale dell'epilessia;

e) adozione, da parte delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, delle iniziative a favore delle per-

sone con epilessia, anche proponendo, ove necessario, gli interventi ritenuti opportuni per il conseguimento degli obiettivi alle quali esse sono preordinate;

f) adozione, da parte delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali (PDTA) di presa in cura delle persone con epilessia e, ove essi siano già stati adottati, valutazione periodica della loro idoneità;

g) promozione di progetti di vita che favoriscano l'inclusione scolastica, l'avvicinamento al lavoro e l'imprenditorialità delle persone con epilessia, favorendone la continuità tramite una adeguata formazione degli operatori coinvolti e della famiglia dell'interessato;

h) revisione e aggiornamento periodico, limitatamente alle voci riguardanti l'epilessia o le crisi epilettiche, la tabella indicativa delle percentuali di invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti, di cui al decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 47 del 26 febbraio 1992;

i) definizione, in numero adeguatamente distribuito sul territorio nazionale, dell'ammontare dei posti disponibili nei corsi di perfezionamento post-laurea per la prevenzione e la cura dell'epilessia;

j) azioni necessarie al superamento di ogni stigma sull'epilessia e all'inclusione sociale delle persone con epilessia, nonché alla promozione della ricerca scientifica sull'epilessia.

3. L'ONPE può chiedere che suoi rappresentanti vengano sentiti dai Ministeri competenti, dall'Agenzia italiana del farmaco, dall'INPS, dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, dall'AGENAS e da ogni altro soggetto, pubblico o privato, che possa favorire la ricerca sull'epilessia o la cura ed inclusione sociale delle persone affette da tale patologia.

4. L'ONPE è presieduto dal Ministro della salute o da un suo delegato, ed è composto dal Presidente, da due esperti indicati dal Ministro della salute di cui uno laico, da tre membri indicati dalle associazioni delle persone affette da epilessia e da tre specialisti indicati dalle società scientifiche esperte nell'ambito del contrasto all'epilessia. In occasione della sua prima riunione, l'Osservatorio adotta un regolamento per il proprio funzionamento.

Art. 7.

(Disposizioni in materia di rilascio della patente di guida e di diritto alla mobilità in favore delle persone affette da epilessia)

1. I costi per il rilascio e per il rinnovo delle patenti di guida con limitazioni o delle patenti di guida 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 ordinarie di guida.

2. La certificazione di condizione patologica che manifesti crisi epilettiche o epilessia che determini l'inidoneità alla guida dei veicoli a motore è prodotta dal medico competente per le epilessie previo accertamento, da parte sua, che l'interessato sia effettivamente titolare di titolo di guida di veicoli a motore e, nel caso, previa compilazione, in doppia copia, l'una trattenuta dal medico, l'altra illustrata e consegnata all'interessato della certificazione di inidoneità, tramite l'apposito modulo allegato alla circolare del Ministero della salute del 25 luglio del 2011.

3. I benefici riguardanti la scelta della sede di lavoro e il trasferimento previsti, rispettivamente, 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 di tutte le persone riconosciute invalide, sono estesi a tutte le persone affette da epilessia che, a causa di tale condizione patologica, non siano riconosciute idonee alla guida di un veicolo.

4. Ai fini del completo recepimento della direttiva 2009/113/CE della Commis-

sione europea, del 25 agosto 2009, all'allegato III del decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) al paragrafo D, punto D.7.1, sono apportate le seguenti modificazioni:

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

2) dopo il secondo periodo è inserito il seguente: « La persona con epilessia a cui il medico competente per le epilessie abbia certificato l'idoneità alla guida di ogni tipo di veicolo, a seguito dell'accertamento obbligatorio effettuato dalla commissione medica, ha diritto al rilascio o al rinnovo della patente ordinaria di guida per tutte le categorie di veicoli. »;

3) all'ultimo periodo, la parola: « , ecc. » è soppressa;

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

5. La patente nautica per la navigazione entro 12 miglia dalla costa è rilasciata o convalidata alle persone con epilessia che non presentino crisi epilettiche o le presentino esclusivamente in sonno da almeno un anno. Tale condizione è verificata dalla competente commissione medico legale di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, sulla base di certificazione, di data non anteriore a trenta giorni, redatta dal medico specialista in neurologia o disciplina affine. La validità di tale patente nautica deve essere oggetto di attenta valutazione da parte della commissione medica locale finché l'interessato non abbia trascorso un periodo di cinque anni senza crisi epilettiche. La patente nautica per la navigazione senza alcun limite dalla costa o per navi da diporto non è rilasciata né convalidata ai soggetti con epilessia in atto affetti o che abbiano sofferto in passato di manifestazioni epilettiche ripetute, se non a fronte di riconoscimento di guarigione.

Art. 8.

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica. Le amministrazioni interessate alla relativa attuazione vi provvedono con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

