

CAMERA DEI DEPUTATI

N. 408

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa della deputata SALTAMARTINI

Norme per il riconoscimento della guarigione e per la piena cittadinanza e l'integrazione sociale delle persone affette da epilessia

Presentata il 27 marzo 2018

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 0,5 e l'1 per cento della popolazione del nostro Paese, circa 300.000 italiani con 25.000 nuovi casi all'anno.

Essa è dunque un fenomeno sociale estremamente vasto, nel quale preconcetti e disposizioni discriminanti spingono le persone affette da epilessia e le loro famiglie nell'ombra, rendendo clandestina una grande patologia sociale.

Il termine « epilessia » include oltre quaranta sindromi epilettiche, aggregate per la comune connotazione neurologica, e non psichiatrica, che le vede correlate a involontarie e improvvise anomale scariche di neuroni.

La cura dell'epilessia è effettuata tramite terapie sia farmacologiche sia chirurgiche; nell'attuale quadro delle conoscenze e delle capacità terapeutiche, il 30 per cento dei casi è in condizioni di farmacoresistenza.

Se per alcune epilessie la possibile guarigione è sempre a seguito di terapia, le epilessie parziali idiomatiche benigne (EPB) dell'infanzia sono invece caratterizzate da guarigione spontanea all'età della pubertà, anche nei casi nei quali non venga mai instaurata alcuna terapia (Loiseau e Jallon, 1984).

In questo vasto e poliedrico mondo riunito sotto il termine di « epilessia » la guarigione, ovvero il ritorno e la permanenza a condizioni di normalità senza la necessità di terapia, si manifesta nelle distinte sindromi in gradi diversi, sia interessando la totalità dei casi di una specifica sindrome — ad esempio, EPB — sia esclu-

dendola per altre — ad esempio, sindrome di West e sindrome di Lennox-Gastaut.

Purtroppo, attualmente, ai casi di guarigione, pur limitati a fronte della vasta popolazione affetta da epilessia, viene negato il riconoscimento della superata condizione patologica imponendo, nonostante la normalità della condizione di salute, il persistere delle limitazioni generate dalla precedente e superata condizione patologica.

Tale negazione della guarigione è correlata all'articolo 320 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, che prescrive che « Le malattie ed affezioni riportate nell'appendice II al presente titolo, con le specificazioni per ognuna di esse indicate nell'appendice medesima, escludono la possibilità di rilascio del certificato di idoneità alla guida ».

La menzionata appendice II, al punto D, relativo alle malattie del sistema nervoso, include tra le malattie cui si applica il citato articolo 320 anche l'epilessia, disponendo che « La concessione di patente delle sole categorie A e B agli epilettici è consentita a soggetti che non presentino crisi comiziali da almeno due anni, indipendentemente dall'effettuazione di terapie antiepilettiche di mantenimento e controllo. Tale condizione dovrà essere verificata dalla commissione medica locale sulla base di certificazione, di data non anteriore a trenta giorni, redatta dal medico di fiducia o da uno specialista appartenente alle strutture pubbliche. La validità della patente non può essere superiore a due anni. Per la conferma e la revisione valgono le stesse modalità. La patente di guida delle categorie C, D, E non deve essere rilasciata né confermata ai candidati o conducenti in atto affetti o che abbiano sofferto in passato di epilessia ».

Tale testo, oltre a ridurre le persone affette da epilessia al mero aggettivo patologico di « epilettici », comporta oggettivamente la negazione a queste persone della piena cittadinanza nel nostro Paese e una violazione della stessa Costituzione circa l'eguaglianza dei cittadini.

Risulta evidente come ciò, insieme ai persistenti preconcetti culturali e alla mancanza di percorsi integrativi a fronte delle limitazioni imposte in molti dei casi di epilessie farmaco-resistenti, costituisca la base concreta della condizione discriminante in cui questa vasta popolazione è costretta e determini stigma e discriminazione per le persone con epilessia e per le loro famiglie.

Con l'epilessia la qualità della vita è fortemente compromessa dal persistente preconcetto ancor più che dalla stessa patologia.

Tale condizione è certamente da considerare e mettere in evidenza al fine di comprendere l'alto indice di casi di suicidio in questa fascia di popolazione, il 6 per cento, a fronte di un 2 per cento nella popolazione in generale.

Il riconoscimento dei casi di guarigione viene oggettivamente negato dal permanere, nonostante la stessa certificazione medica, di ingiustificate limitazioni e di obblighi discriminanti.

Nell'ampio spettro delle sindromi che si raccolgono sotto il termine di « epilessia » la guarigione è un risultato altrettanto diversificato: in alcuni casi è impossibile, in altri connotato all'evoluzione stessa di una specifica sindrome o, ancora, in altri raggiungibile grazie a terapie farmacologiche o chirurgiche.

Se la guarigione, peraltro riconosciuta scientificamente e certificata dai medici competenti, è quindi un traguardo raggiunto e raggiungibile, per molte persone affette da epilessia il raggiungimento di tale meta, per questa come per tutte le patologie, non può non coniugarsi con il superamento delle limitazioni delle libertà personali dovute alla comparsa dello stato patologico.

La guarigione deve comportare per tutti i cittadini la pienezza del diritto della persona e il superamento delle limitazioni derivanti dal precedente e superato stato patologico, compresa l'epilessia.

La portata precettiva delle disposizioni connesse al citato articolo 320 del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica n. 495 del 1992 è stata recen-

temente analizzata e puntualizzata dal TAR del Veneto, terza sezione, nella propria sentenza n. 4103 del 2007 (Presidente dottor De Zotti, relatore dottor Gabbricci), la quale ha ben chiarito come detta normativa non si debba applicare a tutte le persone che, in un qualche momento della propria vita, abbiano sofferto di epilessia.

Tale sentenza ritiene, infatti, presupposto indefettibile per l'applicabilità della disciplina in oggetto la puntuale verifica della sussistenza attuale e concreta di una forma di epilessia in capo alla persona interessata.

Con sentenza ancora più recente, la n. 73 del 2009 (Presidente dottor De Zotti, relatore dottoressa Perrelli), per analoga fattispecie, il TAR del Veneto, terza sezione, ha riconosciuto la guarigione di persona con superata epilessia, evidenziando, in riferimento all'articolo 320 del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica n. 495 del 1992, come « l'ambito applicativo della disposizione non si può ragionevolmente estendere – configurando altrimenti un'ingiustificabile discriminazione – fino ad includere quei soggetti, i quali non presentano un rischio superiore alla media della popolazione di manifestare in futuro una determinata malattia, pericolosa per la circolazione stradale ».

Grazie all'azione culturale di associazioni quali l'Associazione italiana contro l'epilessia (AICE) e la Federazione italiana per il superamento dell'handicap (FISH), il riconoscimento della guarigione, come pure degli altri diritti che con la presente proposta di legge si vogliono garantire, non riguarda esclusivamente una patologia ma, in piena armonia con l'evolversi delle conoscenze scientifiche, riguarda i diritti civili riconosciuti alla persona nonostante la sua specifica condizione invalidante.

Se il riconoscimento della guarigione rimuove, nei confronti di chi può raggiungere tale condizione, una serie di discriminazioni, bisogna parimenti rendere possibile l'accesso a percorsi integrativi per le persone con invalidità determinata da epilessie farmaco-resistenti.

Appare evidente, inoltre, a fronte della vastità e della complessità dell'epilessia quale

« malattia sociale », la necessità, senza determinare un aggravio di spesa per lo Stato, di dotarsi di un organismo per favorire la cura di coloro che sono affetti da questa patologia e per monitorare i servizi resi loro.

Il problema della mobilità, in generale, e del rilascio o del rinnovo della patente di guida, in particolare, è, oltre che per l'epilessia, comune a numerose condizioni invalidanti.

Da una parte si evidenzia, a prescindere dall'aspetto meramente economico dei tributi come pure degli oneri di certificazione, come la patente speciale venga a costare, in pari arco temporale, più della patente ordinaria.

Con maggior forza, si sottolineano, per la specificità delle persone con epilessia, gli inadeguati tempi di rilascio e rinnovo nonché, per chi non possa ottenerla a causa della patologia invalidante, il difficile accesso alle agevolazioni integrative.

Risultano dunque irrazionali e punitive le attuali disposizioni derivanti dal citato articolo 320 del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica n. 495 del 1992 per le persone con epilessia, anche in riferimento al « *Final report – 3 April 2005 Epilepsy and Driving in Europe – of the Second European Working Group on Epilepsy and Driving, an advisory board to the Driving Licence Committee of the European Union* » e alla più avanzata normativa degli Stati membri dell'Unione europea (ad esempio il Regno Unito).

La letteratura scientifica, da un punto di vista sia medico-neurologico sia medico-legale, concorda nell'individuare in un anno l'intervallo di tempo privo di crisi necessario per chiedere il rilascio o il rinnovo della patente di tipo A e B, con validità fino a cinque anni. Per quelle di tipo C, D ed E, invece, tale intervallo d'assenza di crisi senza l'assunzione di relativa terapia viene definito di dieci anni (*Driver and Vehicle Licensing Agency – DVLA UK*).

L'aggiornamento delle condizioni di rilascio e di rinnovo delle patenti speciali per le persone affette da epilessia è, grazie anche al contributo delle associazioni di volontariato, quali l'AICE e le altre asso-

ciazioni federate nella FISH, un'occasione per garantire accesso ad agevolazioni relative al diritto al lavoro e alla mobilità.

La presente proposta di legge si compone di quattro articoli.

All'articolo 1 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, dell'obbligo di dichiarare la superata condizione patologica e della possibilità che possa essere oggetto di discriminazione. Inoltre, questo articolo prevede che per imporre una qualsiasi limitazione a una persona, a causa di una condizione patologica, tale condizione debba risultare da una specifica certificazione medica.

All'articolo 2 si prevedono agevolazioni per le persone affette da epilessie farmacoresistenti che, anche solo per una crisi epilettica, risultino penalizzate nel mondo del lavoro, stabilendo che tali persone ab-

biano diritto ad accedere al collocamento mirato. Nei confronti delle medesime persone è altresì riconosciuta la situazione di *handicap* grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992.

All'articolo 3 è istituita la Commissione nazionale permanente per le epilessie, incaricata di predisporre e proporre azioni per migliorare le terapie e l'integrazione delle persone affette da epilessia e delle loro famiglie, nonché di monitorare i relativi servizi.

Con l'articolo 4 si definiscono condizioni e tempi per il rilascio e per il rinnovo delle patenti speciali per le persone affette da epilessia in trattamento e senza crisi, nonché delle persone affette da forme di epilessia che non compromettono la guida, e si definisce l'accesso ad agevolazioni per la mobilità e per il lavoro per le persone che, a causa della loro condizione patologica, non hanno diritto al rilascio della patente di guida.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Riconoscimento della guarigione).

1. La persona, già affetta da uno stato patologico invalidante, la cui guarigione è certificata da un medico specialista e accertata dalla competente commissione medico-legale di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è considerata clinicamente guarita.

2. A seguito dell'accertamento della guarigione, effettuato ai sensi del comma 1, decadono tutte le limitazioni derivanti dal precedente stato patologico.

3. Alla persona la cui guarigione è stata accertata ai sensi del comma 1 non possono essere richieste dichiarazioni riferite al precedente stato patologico, né possono essere operate nei suoi confronti discriminazioni da esso derivanti.

4. Le limitazioni alla libertà personale previste dalla legislazione vigente in conseguenza di uno stato patologico possono essere applicate solo a seguito di una specifica certificazione medica che, con riferimento alla singola persona, attesta la sussistenza dello stato patologico.

ART. 2.

(Diritti delle persone con epilessiefarmacoresistenti).

1. Alle persone affette da epilessie farmaco-resistenti è riconosciuta dalla competente commissione medico-legale di cui all'articolo 1, comma 1, della presente legge, anche ai fini dell'applicazione della legge 12 marzo 1999, n. 68, una percentuale di invalidità civile pari almeno al 46 per cento.

2. La situazione delle persone affette da epilessie farmaco-resistenti, a seguito di accertamento effettuato dalla competente commissione medico-legale di cui all'articolo 1, comma 1, della presente legge, è riconosciuta di gravità, ai sensi e per gli

effetti di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

ART. 3.

(Commissione nazionale permanente per le epilessie).

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

a) proporre gli indirizzi programmatici, nell'ambito del Piano sanitario nazionale, per la predisposizione di atti del Governo concernenti le epilessie;

b) predisporre la revisione e l'aggiornamento della tabella di cui al decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 47 del 26 febbraio 1992, ai fini della modifica delle percentuali di invalidità stabilite per le epilessie anche prevedendo che tali percentuali siano costantemente monitorate in relazione alla condizione patologica dei pazienti;

c) predisporre tutte le azioni ritenute necessarie per superare persistenti pregiudizi sulle epilessie, riconosciute quali patologie sociali, e per promuovere la ricerca, la cura e l'integrazione sociale 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 di integrazione sociale.

2. La Commissione nazionale permanente per le epilessie è composta da tre membri, indicati dalle organizzazioni di volontariato maggiormente rappresentative a livello nazionale delle persone affette da epilessia e delle loro famiglie, e da tre medici specialisti competenti nelle epilessie, indicati dal Ministero della salute. Il presidente è nominato dal Ministro della

salute. A seguito della prima convocazione la Commissione nazionale permanente per le epilessie adotta un regolamento recante norme per il proprio funzionamento.

ART. 4.

(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 speciali di guida non possono superare, per identici periodi di tempo, i costi per il rilascio e per il rinnovo delle patenti ordinarie di guida.

2. Le persone affette da epilessia in terapia e senza crisi da almeno un anno possono ottenere il rilascio o il rinnovo della patente speciale di guida per le categorie A e B per un periodo pari a quello dell'assenza di crisi, comunque non superiore a cinque anni.

3. 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 tutti i soggetti che, a causa della loro condizione patologica, non sono abilitati alla guida di un veicolo.

4. Previa presentazione di una certificazione medica specialistica attestante la diagnosi di una forma di epilessia che non compromette la capacità del soggetto di guidare ogni tipo di veicolo e previo accertamento effettuato dalla competente commissione medico-legale di cui all'articolo 1, comma 1, il medesimo soggetto ha diritto al rilascio e al rinnovo della patente ordinaria di guida per tutte le categorie di veicoli.

5. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Governo, con proprio regolamento emanato ai sensi dell'articolo 17, comma 1, della legge 23 agosto 1988, n. 400, provvede ad apportare modifiche alla lettera *d*) del punto D dell'appendice II al titolo IV del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repub-

blica 16 dicembre 1992, n. 495, in conformità ai seguenti criteri:

a) prevedere che le parole: « da almeno due anni » siano sostituite dalle seguenti: « da almeno un anno »;

b) prevedere che le parole: « agli epiletici » siano sostituite dalle seguenti: « alle persone affette da epilessia »;

c) prevedere che le parole: « o che abbiano sofferto in passato di epilessia » siano sostituite dalle seguenti: « da epilessia che comprometta la capacità di guidare autoveicoli o motoveicoli ».

6. Il medico che formula la diagnosi di epilessia è tenuto, qualora tale patologia possa compromettere la capacità di guidare autoveicoli o motoveicoli, a comunicare formalmente tale diagnosi alla persona interessata, se titolare di patente di guida, invitandola ad astenersi dalla guida, nonché a trasmettere la diagnosi alla Direzione generale per la motorizzazione del Dipartimento per i trasporti, la navigazione, gli affari generali ed il personale del Ministero delle infrastrutture e dei trasporti, ai fini della conseguente sospensione della patente di guida e del riconoscimento dei benefici previsti ai sensi del comma 3.

