

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 1498

## PROPOSTA DI LEGGE

d’iniziativa del deputato MIOTTO

Disposizioni concernenti il riconoscimento dei diritti e la certificazione della guarigione delle persone affette da epilessia

*Presentata il 7 agosto 2013*

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

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

York il 13 dicembre 2006 e ratificata ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18.

Questa patologia, che si esprime con involontarie e improvvise scariche anomale di neuroni e che comprende numerose e distinte forme, è una malattia neurologica, non psichiatrica, con un’incidenza nel nostro Paese di 29.500-32.500 nuovi casi all’anno.

La precisa connotazione neurologica di questa patologia non evita che essa possa essere associata ad altre condizioni invalidanti.

Essa è dunque un fenomeno sociale estremamente vasto e articolato, nel quale preconcetti, fraintendimenti e disposizioni discriminanti hanno spinto e spingono le persone affette da epilessia e le loro famiglie nell’ombra, rendendo clandestina questa grande patologia sociale.

Se l'età evolutiva è la fascia di età in cui si ha il più alto picco di manifestazione di questa patologia, il secondo picco, in età anziana, è, con l'aumento delle aspettative di vita, in notevole incremento.

Come per tutte le condizioni patologiche e fin dal suo inizio, la cura della persona affetta da epilessia comporta, in modo più rilevante della media, la necessità di un suo sviluppo sia per l'aspetto sanitario sia per quello sociale.

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

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

La necessaria e imprescindibile competenza epilettologica dei medici di riferimento è da promuovere e sviluppare con adeguati corsi universitari *post laurea*.

È quindi fondamentale assicurare che la cura della persona affetta da epilessia, in età evolutiva, adulta o anziana, avvenga mediante un progetto individuale e garantita, in modo omogeneo in tutto il territorio nazionale almeno per quanto riguarda i livelli essenziali sia per l'aspetto sanitario sia per quello sociale, personale medico altamente specializzato e percorsi di inclusione scolastica, lavorativa e, comunque, sociale che evitino possibili forme di discriminazione.

Un percorso di cura mediante un progetto individuale ove la cura, sanitaria e sociale, consolidino e sviluppino nella persona affetta da epilessia il massimo grado di autonomia, autosufficienza e autostima.

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

allo scopo di proporre alle istituzioni competenti le azioni per promuovere la piena cittadinanza delle persone affette da epilessia, di informare e di formare la popolazione, nonché di sviluppare il sostegno alla ricerca scientifica e un percorso di cura omogeneo nel territorio nazionale.

Nonostante la disponibilità di farmaci antiepilettici (FAE-N03A) sia, in vari intervalli di tempo, iperbolicamente cresciuta, purtroppo persiste sostanzialmente invariata la percentuale di casi di farmaco-resistenza, attestata tra il 30-40 per cento della popolazione italiana affetta da epilessia. L'utilizzo dei FAE è condizionato, oltre che dall'efficacia, anche dalla tollerabilità. A partire dagli anni novanta sono stati sviluppati e messi in commercio nuovi FAE, il cui impiego è risultato più tollerato e la cui efficacia è risultata più incisiva. Tuttavia permane un'importante quota di pazienti resistente anche ai nuovi farmaci. In specifiche condizioni, non limitate solo ai casi di farmaco-resistenza, si procede con il trattamento chirurgico. In Italia sono operate circa 200-250 persone all'anno mentre i candidati possibili si aggirano intorno ai 7.000-8.000.

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

In tale intervallo di tempo vanno segnalati inoltre i due ricorsi al tribunale amministrativo regionale (TAR) seguiti da sentenza (TAR del Veneto n. 73 del 2009 e n. 2716 del 2010) riguardanti il riconoscimento di casi di guarigione e il recepimento, con il decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59, della direttiva 2009/113/CE sulla guida per le persone con problemi

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

È opportuno precisare 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 dalla remissione clinica di una persona affetta da epilessia che controlla completamente le crisi grazie alla terapia farmacologica.

L'uso improprio del termine « guarigione » nel riferirsi, invece, alla mera remissione clinica ha generato e genera nella quotidianità delle persone affette da epilessia grandi criticità che rendono necessaria un'iniziativa legislativa per superare ogni ambiguità.

Questa proposta di legge offre quindi la possibilità, in relazione al decreto legislativo n. 59 del 2011, di perfezionare il recepimento di quanto previsto dalla direttiva 2009/113/CE, allineandosi maggiormente a questa con la rimozione di impreviste, aggiuntive, ingiustificate e one-

rose limitazioni alle persone affette da epilessia.

La presente proposta di legge si compone di cinque 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, l'articolo prevede che per imporre 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 farmaco-resistenti che risultano penalizzate nel mondo del lavoro, stabilendo che tali persone hanno 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 si stabilisce che il controllo completo delle crisi fa decadere qualsiasi inidoneità e limitazione.

All'articolo 4 è istituita la Commissione nazionale permanente per l'epilessia, incaricata di predisporre e di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle persone affette da epilessia e delle loro famiglie.

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

## PROPOSTA DI LEGGE

## ART. 1.

*(Riconoscimento della guarigione delle persone affette da epilessia).*

1. La persona già affetta da uno stato patologico invalidante determinato dall'epilessia, la cui guarigione è certificata, con evidenza scientifica, da un medico specialista in neurologia, in neuropsichiatria infantile o in neurologia pediatrica ed è accertata dalla competente commissione medico-legale di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di seguito denominata « commissione medica », è considerata clinicamente guarita.

2. A seguito dell'accertamento della guarigione, effettuato ai sensi del comma 1, decadono tutte le limitazioni 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 motivate.

## ART. 2.

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

1. Le limitazioni previste dalla legislazione vigente in conseguenza di uno stato patologico determinato dall'epilessia possono essere applicate solo a seguito di una specifica certificazione medica che, con riferimento alla singola persona, ne certifica tale stato patologico.

2. Qualsiasi distinzione, esclusione o restrizione nei confronti di persone affette da epilessia a causa di tale patologia e della correlata disabilità comporta

l'adozione di misure di promozione dell'autonomia e di integrazione sociale ai sensi della legge 5 febbraio 1992, n. 104, anche qualora sia convenuto un ragionevole accomodamento ai sensi dell'articolo 2 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, resa esecutiva dalla legge 3 marzo 2009, n. 18, di seguito denominata « Convenzione ».

3. Ai fini della determinazione dello stato di invalidità permanente accertato dalla commissione medica di persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti assume rilievo la certificazione di effetti collaterali di terapie prescritte per la cura delle medesime forme.

4. Alle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti è riconosciuta dalla commissione medica, anche ai fini dell'applicazione della legge 12 marzo 1999, n. 68, una percentuale di invalidità civile pari almeno al 46 per cento.

5. Alle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti, a seguito di accertamento effettuato dalla commissione medica, è riconosciuta la situazione con connotazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3, commi 1 e 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

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

7. Alle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistente sono riconosciute le agevolazioni per la mobilità e, in particolare, il diritto del rilascio del contrassegno invalidi previsto dall'articolo 381 del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, e successive modificazioni.

8. Alle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti è riconosciuto il diritto di accedere in tutto il territorio nazionale ai farmaci innovativi e ai dispositivi elettromedicali di neuro modulazione.

## ART. 3.

*(Epilessie in stato di remissione clinica).*

1. La condizione di persona affetta da epilessia controllata mediante terapia, ove tale condizione di remissione clinica sia adeguatamente certificata, non può essere assunta quale motivo di distinzione, esclusione o restrizione parziale, temporanea o permanente, se non è basata su una specifica certificazione di un medico specialista in neurologia o in una disciplina affine e determina, ai sensi dell'articolo 2 della Convenzione, un ragionevole accomodamento.

## ART. 4.

*(Commissione nazionale permanente per l'epilessia).*

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

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

b) monitorare l'applicazione delle tabelle di invalidità applicate alle persone affette da epilessia;

c) promuovere tutte le azioni ritenute necessarie per superare i persistenti pregiudizi sulle epilessie e predisporre programmi per la ricerca, la cura e l'inclusione sociale, in specie in ambito scolastico e lavorativo, in favore delle persone affette da epilessia;

d) predisporre interventi formativi e informativi, relativi alla prima comunicazione della diagnosi di epilessia e del conseguente stato invalidante, nonché al-

l'accesso ai percorsi di cura e di integrazione sociale;

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

f) favorire l'accesso universale ai farmaci innovativi per la cura dell'epilessia.

2. La Commissione nazionale permanente per l'epilessia è composta, oltre che da esperti indicati dal Ministero della salute, da due membri indicati dalle associazioni delle persone affette da epilessia, da due specialisti indicati dalle società scientifiche di riferimento per l'epilessia e da due professionisti operanti nei centri di riferimento regionali per l'epilessia.

#### ART. 5.

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

2. I benefici riguardanti la scelta della sede di lavoro e il trasferimento, previsti dagli articoli 21 e 33, comma 6, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni, al fine di promuovere e di realizzare la piena integrazione nel mondo del lavoro delle persone disabili riconosciute invalide, sono estesi a tutte le persone affette da epilessia che, a causa di tale condizione patologica, non sono abilitate alla guida di un veicolo.

3. Entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Governo provvede ad apportare le modifiche necessarie alla lettera D dell'allegato III annesso al decreto legislativo 18 aprile 2011, n. 59, in modo da adeguarlo a quanto

disposto dalla presente legge e, in particolare, prevedendo:

a) che le persone affette da epilessia e in trattamento, che non presentano crisi da almeno cinque anni, sono sottoposte a controlli periodici da parte della commissione medica che, acquisita la certificazione rilasciata dallo specialista in neurologia o in una disciplina affine recante la proposta del periodo di validità del rinnovo, stabilisce la durata dell'idoneità del titolo di guida per il gruppo 1. Per i soggetti che non presentano crisi da almeno 10 anni, ma ancora in trattamento, non è previsto il conseguimento della patente del gruppo 2 previsto dalla lettera D 8 del medesimo allegato;

b) che la patente di guida di un conducente con epilessia del gruppo 1 previsto dalla lettera D7 del medesimo allegato deve essere oggetto di attenta valutazione da parte della commissione medica finché l'interessato non ha trascorso un periodo di cinque anni senza presentare crisi epilettiche; che i soggetti affetti da epilessia non soddisfano i criteri per una patente di guida senza restrizioni; che vi è obbligo di segnalazione, ai fini delle limitazioni al rilascio o della revisione di validità della patente di guida, all'ufficio della motorizzazione civile dei soggetti affetti da epilessia, qualora questa possa compromettere la capacità di guidare autoveicoli; che il medico che fa diagnosi di epilessia a una persona in età idonea alla guida, qualora ritenga compromessa la capacità di guidare autoveicoli o motoveicoli, è tenuto, oltre che alla diagnosi, a comunicare formalmente alla persona interessata l'obbligo di astenersi dalla guida, la possibilità di accedere a misure inclusive e l'obbligatorietà della conseguente notifica di tale condizione alle autorità competenti;

c) che il soggetto che ha presentato una prima crisi epilettica non provocata può essere dichiarato idoneo alla guida dopo un periodo di cinque anni.

€ 1,00



\*17PDL0015000\*