

LE PERSONE CON EPILESSIA DEVONO ESSERE TUTELATE

Sono in discussione davanti alla X° Commissione del Senato (Affari sociali, Sanità, Lavoro pubblico e privato, Previdenza sociale) 4 disegni di legge a tutela delle Persone con Epilessia.

Nel corso delle prime audizioni è stato affermato che tutte le persone con diagnosi di epilessia, senza alcuna distinzione tra le numerose e, tra loro, molto differenti forme di Epilessia, sono disabili. Questa affermazione dimostra come ancora oggi non ci sia chiarezza su quella che è una delle malattie neurologiche più diffuse, con circa 60 milioni di persone che ne soffrono nel mondo, delle quali circa 600 mila in Italia, tra cui almeno il 30% non responsivi alla terapia farmacologica.

EPILESSIA NON È SINONIMO DI DISABILITÀ

L'Epilessia, a seconda di quale ne sia la causa e nelle sue forme più gravi, può determinare delle disabilità, sia nella fascia pediatrica che negli adulti. La maggior parte delle Persone con Epilessia non ha, invece, alcuna disabilità e attribuire indiscriminatamente questa connotazione a tutti coloro ai quali viene diagnosticata un'Epilessia, ha il solo effetto di aumentare lo stigma che, da anni, le Associazioni delle Persone con Epilessia e le Società Scientifiche combattono.

Tutte le Persone con Epilessia hanno bisogno di essere tutelate, nello stesso modo, da qualsiasi forma di discriminazione che ostacoli il loro diritto di vivere pienamente in ogni ambito: scolastico, lavorativo e sociale, senza dover nascondere la loro condizione patologica per timore di essere discriminate.

Per tutti è sempre più necessario, quindi, approvare un Disegno di Legge che incentivi la ricerca scientifica, garantisca la creazione di Percorsi Diagnostici e Terapeutici adeguati e accessibili a tutti e la creazione di un Osservatorio con il compito di tutelare il diritto delle persone con epilessia a non essere discriminate in ragione della loro malattia. Solo così si potranno soddisfare, in modo appropriato, i loro bisogni per troppo tempo disattesi.

Stefano Bellon, Presidente di Fuori dall'Ombra: *“Le Persone con Epilessia hanno soprattutto bisogno di una Vita libera, adeguata, non gravata da pregiudizi discriminazioni, e di sinergie tra caregiver, decisori e sanitari”.*

Isabella Brambilla, Presidente Dravet Italia Onlus e Rappresentante Alleanza Epilessia Rare e Complesse (Associazione Angelman Onlus, Associazione Famiglie LGS Italia, Associazione Sclerosi Tuberosa APS, Associazione Sindrome Sturge Weber Italia ETS, CDKL5 Insieme verso la cura, Dravet Italia Onlus, European KCNQ2 Association ODV, Famiglie Syngap1 Italia APS, Insieme per la ricerca PCDH19 – ETS, Nexmif Italia ODV, OR.S.A. Organizzazione Sindrome di Angelman, Slc6a1 Connect Italia, Unione Italiana Nexmif ODV): *“Auspichiamo di vedere approvata al più presto la Legge a tutela di tutte le persone con Epilessia.*

Rosa Cervellione, Presidente FIE, Federazione Italiana Epilessie (A.E.P.O. onlus, E.L.O. onlus, Gruppo Famiglie Dravet aps, Associazione Italiana Glut1 aps, A.M.C.E. onlus, A.Pi.C.E. onlus, AIEF aps, A.S.P.E. onlus, Associazione nonsolo15 aps, Epinet OdV, I.L.A.E.V. onlus, OR.S.A. onlus): *“Il nostro impegno è di diffondere, con continuità, informazioni corrette sull'Epilessia. Una legge che tuteli in modo appropriato il diritto delle Persone con Epilessia a vedere riconosciuti e tutelati i propri diritti, fa del Legislatore il nostro migliore alleato nella lotta contro la disinformazione che è la prima causa di discriminazione.”*

Angelo Labate, Responsabile Gruppo di Studio Epilessia SIN, Società Italiana Neurologia: *“La SIN si impegna nella lotta allo stigma, nell’implementare la conoscenza e al miglioramento della qualità professionale nell’assistenza ai soggetti con malattie del sistema nervoso come l’epilessia”*

Tarcisio Levorato, Presidente di AIE, Associazione Italiana Epilessie: *“L’epilessia è una condizione complessa che richiede un approccio personalizzato. Chiedere a chi vive con l’epilessia è fondamentale per comprendere l’impatto sulla persona e sulla sua rete sociale, che varia in base alla tipologia di crisi e alla risposta alle terapie farmacologiche. Non considerare queste variabilità alimenta lo stigma e la discriminazione, aggravando il fardello di malattia”.*

Francesca Sofia, Presidente di IBE, International Bureau for Epilepsy: *Raggiungere un disegno di legge per la tutela delle persone con epilessia che contempra pienamente tutti i bisogni e promuova conoscenza e inclusione, è più che mai necessario e urgente. In tutti i Paesi si sta lavorando per l’implementazione del Piano Globale Intersettoriale dell’OMS dedicato all’epilessia e alle altre malattie neurologiche. Questo disegno di legge può essere esemplare e diventare una pietra miliare.”*

Laura Tassi, Presidente della LICE, Lega Italiana Contro l’Epilessia: *“Crediamo che un equo e ampio Disegno di Legge sia necessario per garantire a tutte le Persone con Epilessia cure adeguate, omogenee sul territorio nazionale e in Centri di esperti riconosciuti”.*

Con oltre 50 milioni di persone colpite nel mondo, l’Epilessia è una delle malattie neurologiche più diffuse, per questo l’Organizzazione Mondiale della Sanità ha riconosciuto l’Epilessia come una malattia sociale. Si stima che nei Paesi industrializzati interessi circa 1 persona su 100: in **Italia** soffrono di Epilessia circa **600.000** persone, ben **6 milioni in Europa**. Nei Paesi a reddito elevato, **l’incidenza dell’Epilessia** presenta due picchi, rispettivamente nel primo anno di vita e dopo i 75 anni. Nel 2022 l’OMS ha ratificato il **Piano d’Azione Globale Intersettoriale per l’Epilessia e gli altri Disturbi Neurologici 2022 – 2031** (Intersectorial Global Action Plan for Epilepsy and other Neurological Disorders, **IGAP**), il primo piano d’azione globale sulla gestione dell’epilessia, che detta fondamentali obiettivi per gli Stati Membri nei prossimi dieci anni. Gli scopi principali dell’IGAP sono: ottenere l’assistenza sanitaria universale con la fornitura di medicinali essenziali e tecnologie di base necessarie per la loro gestione; l’aggiornamento delle politiche nazionali esistenti riguardo l’Epilessia e gli altri disturbi neurologici, con idonee campagne di sensibilizzazione e programmi di advocacy; la realizzazione di programmi intersettoriali destinati alla promozione della salute del cervello e alla prevenzione dei disturbi neurologici; lo sviluppo di un’idonea legislazione al fine di promuovere la lotta allo stigma e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.