

NOTIZIARIO

ANNO XIV - N. 3-4/2015 - MARZO-OTTOBRE 2015

Poste Italiane SPA - Spedizione abb.postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) - art.1 comma 2 DCB Roma

Associazione Italiana contro l'Epilessia



**E
P
I
L
E
S
S
I
A** **P
A
T
E
N
T
E**



Buoni
i consigli
dell'esperto



il professor

Oriano Mecarelli



Epilessia e patente di guida: quali sono le regole?
www.youtube.com/watch?v=qHk2fLgvsvM

5 x 1000
CF 97085130157
= ricerca

Bando 2015
AICE FIRE
40.000,00 €
alla ricerca





**5 x 1000
= ricerca
x le epilessie
farmaco
resistenti**

Per destinare il 5x1000 all'AICE, quando si compila il modello integrativo CUD, il modello unico 0 730 per la dichiarazione dei redditi, basta ricordarsi d'apporre la propria firma nel riquadro "Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative..." ed inserire il codice fiscale dell'AICE **9 7 0 8 5 1 3 0 1 5 7**

**CONTINUE A SCRIVERE
alla redazione per formulare
domande, inviare lettere o
raccontare le attività
organizzate nelle vostre sedi
all'indirizzo di posta elettronica
fenesia@virgilio.it**

oppure a
Fenesia Calluso
via dei Giornalisti 53/e scala A
int. 17 00135 Roma

**Notiziario trimestrale
dell'AICE - associata
all'International
Bureau for
Epilepsy - IBE**



Registrazione del Tribunale
N. 421 del 09/06/2000
Poste Italiane SPA - Spedizione abb.postale D.L.
353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) - art. 1
comma 2 DCB Roma

€ 5,00 - Gratuito per i soci

Impaginazione e Stampa:

Consorzio Grafico E Print

Castel Madama - Roma

Finito di stampare: settembre 2015

AICE - Via Duccio di Boninsegna, 21/23

20125 Milano

Tel./Fax 02/809299 - 809799

www.aice-epilessia.it

assaice@iperbole.bo.it

Inviare lettere e articoli al

Direttore responsabile:

Fenesia Calluso

fenesia@virgilio.it

EDITORIALE

Stimato Ministro Graziano Delrio,

ci rivolgiamo a lei per offrire un contributo per superare alcune criticità relativa al tema "Epilessie e patenti di guida" nell'intento di favorire l'azione inclusiva le persone con epilessia, in particolare ed in riferimento al DLgs. n. 59 del 18 aprile 2011, quelle non idonee alla guida dei veicoli a motore.

Grazie alla collaborazione con l'allora Ministro Altero Matteoli ed i suoi Collaboratori, su proposta AICE, in detto decreto fu inserito il riconoscimento, a 10 anni di assenza di crisi in assenza di terapia, della guarigione. Uno storico risultato, da perfezionare riportandolo alla semplice "certificazione in evidenza scientifica del medico specialista in neurologia o disciplina affine". Risultato che sancì la pluralità delle condizioni patologiche ricondotte al solo termine "epilessia" rigettando la confusa ed eccentrica proposta di doppia possibile guarigione avanzata dal mondo professionale: a 5 anni per auto, a 10 per autocarro!

E' con pari spirito costruttivo che ci rivolgiamo a lei per chiedere che la certificazione di persona con epilessia inidonea alla guida venga fatta dal medico specialista con giusta e formale informazione delle immediate derivanti limitazioni e conseguente presa in cura sia sanitaria sia sociale, quest'ultima anche per gli accessi alle possibili misure inclusive. Una certificazione di condizione patologica determinante l'inidoneità alla guida, senza formale specifica, potrebbe determinare per inconsapevolezza, incomprendimento o incapacità ad accettarla, di favorire che la persona possa uscire dall'ambulatorio e mettersi alla guida del mezzo con cui vi è giunto.

L'assenza o la sola comunicazione verbale di tale inidoneità determina grave criticità sia alla persona certificata sia al medico certificatore come pure conseguenze a beni e terzi. Una responsabilità che non può essere, fraintendendo, senza alcun sostegno per gli aspetti sociali della presa in cura, il rapporto "medico-paziente", scaricata solo su quest'ultimo.

L'inidoneità alla guida e le pesanti ricadute sulla qualità della vita, in specie lavoro e mobilità, deve essere certificata con la certezza che la persona comprenda dell'immediata limitazione, conseguenze e l'informazione del possibile accesso alle derivanti misure inclusive, certamente da perfezionare. Ciò per una presa in cura sia sanitaria sia sociale.

L'azienda o l'ente di riferimento del medico certificante la condizione d'inidoneità alla guida, come e quando potrà ottemperare l'obbligo di segnalazione della stessa all'Ufficio della Motorizzazione Civile, previsto dalla lettera D.7.1. dell'Allegato III del citato decreto, se colui che la certifica non gliela comunica? Quanti riscontri ha il Ministero su tali segnalazioni?

AICE è a richiederle confronto su tale disposto del decreto a cui ci si riferisce per offrire, oltre ad una possibile specifica soluzione, una più inclusiva presa in cura della persona con epilessia certificata quale inidonea a condurre i veicoli a motore.

Ringraziandola per l'attenzione, rimanendo in attesa di auspicato riscontro positivo, si porge franco saluto,

Giovanni Battista Pesce – Presidente AICE ONLUS

**(Lettera inviata al Ministro delle Infrastrutture e dei Trasporti
assieme ad una copia del NOTIZIARIO)**

Epilessia e patente

Le crisi epilettiche con, o anche solo, la perdita di contatto con l'ambiente e/o perdita della capacità d'agire, determinano, per direttiva europea e norma italiana di recepimento, inidoneità alla guida. Tali disposti prevedono che la condizione della persona con epilessia debba essere segnalata all'Ufficio della Motorizzazione civile per le limitazioni al rilascio o della revisione di validità della patente di guida.

L'idoneità alla guida è riconosciuta per le persone con epilessia dal Decreto Legislativo n. 59 del 18 aprile 2011. Guidare si può, ma a certe condizioni.

Anche a fronte del dibattito sul recente "reato di omicidio stradale" si ritiene opportuno verificare il tema "Epilessia e patente", gli effetti di una diagnosi di epilessia e/o del sussistere e/o permanere di una condizione determinante limitazioni o negazione d'idoneità alla guida.

Obiettivo di AICE è quello di promuovere una presa in cura della persona con epilessia sia per l'aspetto sanitario sia sociale, la promozione di adeguate misure inclusive ed, avendo sollecitato in ambito ministeriale come pure aziendale chiarimenti relativi disposti normativi in essere, nell'attesa ci confrontiamo con i consigli di un rilevante Esperto in materia.

Epilessia e patente di guida: quali sono le regole?

Intervista al professor Oriano Mecarelli – Umberto I° - Roma

PHARMASTAR- Si può prendere la patente avendo l'epilessia?

MECARELLI - Sì, la risposta è sì, chi ha l'epilessia può guidare e tutto è regolamentato da una legge nazionale emanata a fine 2010 con decreti attuativi del 2011 quindi è la legge più recente. La legge prevede, per grandi linee, che chi ha l'epilessia deve dimostrare di non avere crisi da almeno un anno e di essere sotto terapia. Il neurologo a questo punto, il neurologo curante di struttura pubblica, rilascia un certificato su un apposito modulo e il certificato viene poi portato alla commissione speciale per le patenti di guida che consente appunto il rilascio o il rinnovo della patente sottoponendo però il soggetto a controlli periodici, in genere ogni due anni, durante i quali si deve dimostrare la persistenza di quella situazione.

PHARMASTAR - E questi controlli andranno avanti tutta la vita?

MECARELLI - Per fortuna no, perché l'ultima legge prevede... innanzitutto dopo

5 anni di libertà da crisi, la commissione può decidere periodi di valutazione molto più lunghi di quelli usuali, in più la nuova legge prevede, stabilisce proprio un concetto di guarigione dall'epilessia, che è unico in Europa, nelle direttive europee non c'è, per esempio, chi non ha, dimostra con certificazione di neurologo di struttura pubblica di non avere crisi da dieci anni e di non prendere terapia da dieci anni, appunto, viene giudicato guarito dall'epilessia e quindi non più sottoposto a controlli e questo è estremamente importante, perché ci sono dei soggetti giovani, magari hanno avuto una forma di epilessia in epoca adolescenziale o giovanile poi sono guariti che, secondo la normativa precedente, erano costretti per tutta la vita a rinnovi continui della patente di guida. Questo adesso non è più possibile, insomma, debbono essere considerati guariti a tutti gli effetti.

PHARMASTAR - Lei prima spiegava che ci sono dei casi in cui pur avendo crisi epilettiche, il paziente, la persona, può lo stesso tenere la patente. Quali sono questi casi?

MECARELLI - Sì la legge è molto dettagliata, stabilisce proprio una serie di...

Epilessia e patente... parola all'Esperto!

L'Esperto è il professor Oriano Mecarelli. Nel 1978 si laurea in Medicina e Chirurgia, si specializza, nel 1982, in Neurofisiopatologia. Attuale segretario della LICE, presta il suo servizio presso il Dipartimento di Neurologia e Psichiatria del Policlinico Umberto I° dell'Università "Sapienza" di Roma. L'interesse di AICE a confrontarsi con quanto sostenuto da questo Esperto è particolare in quanto questi, assieme all'allora presidente LICE, era componente del gruppo tecnico-scientifico istituito dal Ministero delle Infrastrutture e Trasporti che contribuì a dar forma all'atto di recepimento delle direttive 2006/126CE e 2009/113/CE concernenti la patente di guida.

Riportiamo integralmente, per poi ritornare a rifletterci sopra e successivamente affrontare le numerose criticità inserite nel DLgs n. 59/2011, l'intervista che l'Esperto dà, ad oltre 3 anni di vigenza della norma a cui si riferisce, a PharmaStar TV al 37° congresso della LICE nel 2014 rinvenibile in rete alla pagina

<https://www.youtube.com/watch?v=qHk2fLgvsVM>

prende in considerazione una serie di situazioni diverse. Per esempio, chi dimostra di avere crisi solo in corso di sonno e quindi ha un certificato del neurologo che attesta questo, può guidare pur continuando ad avere crisi, purché sia stata valutata la persistenza di questa situazione per almeno un anno, dal neurologo, appunto, curante.

PHARMASTAR - Senta professore, chi ha l'epilessia e si pone alla guida, oltre a rispettare il codice stradale come fanno tutti, deve avere anche qualche altra attenzione, precauzione, suggerimento?

MECARELLI - La cosa fondamentale è che gli incidenti per tutti noi alla guida succedono soprattutto quando il livello di allerta diminuisce e quindi chi ha alcune forme di epilessia e soprattutto assume farmaci di un certo tipo dovrebbe evitare ad esempio di guidare per tragitti troppo lunghi in autostrada, in ore serali, postprandiali ecc. E soprattutto chi ha, per certi versi la fortuna di avere dei sintomi premonitori della crisi deve saperli riconoscere e fermarsi prima che succeda la perdita di coscienza e quindi si possa verificare un incidente.

PHARMASTAR - E per il resto prudenza come per tutti...

MECARELLI - Come per tutti, anche perché il rischio d'incidenti in persone che

soffrono di epilessia non è molto maggiore rispetto alla popolazione generale.

Iniziamo da “chi ha la fortuna” ?!?!

Piuttosto che iniziare la riflessione sui consigli dell'Esperto procedendo dall'inizio punto per punto, preferiamo sviluppare il commento affrontando i temi in ordine d'importanza, dalla maggiore all'inferiore. Partiamo dalla chiusura.

L'ultimo consiglio dell'Esperto ci genera incredulità e ci porta a credere di non aver capito bene. Ci impone di risentirlo più volte, di rileggerne attentamente la trascrizione e la sua corrispondenza al dichiarato. Abbiamo riportato integralmente il testo dell'intervista per evitare che il riportare limitate frasi potesse determinare incomprensioni.

Possibile che un medico specialista quale l'Esperto sostenga che la persona con epilessia, con crisi con “perdita di coscienza” e “sintomi premonitori”, “deve saperli riconoscere e fermarsi prima che succeda la perdita di coscienza e quindi si possa verificare un incidente”?

Possibile che un medico specialista quale l'Esperto che abbia certificato o sia a conoscenza di una condizione incompatibile alla guida (crisi con perdita di contatto con l'ambiente-“di coscienza”) non prescriva all'interessato il divieto di guidare ma, se con aeree, gli consigli di doverle riconoscere prima di fare un incidente?

Possibile che un medico specialista quale l'Esperto, avendo in cura persona con epilessia con crisi con “perdita di coscienza” non gli formalizzi, avendo “sintomi premonitori”, il divieto di guidare ma gli attribuisca il dovere di “saperli riconoscere e fermarsi prima ... “ di fare un incidente”?

A persone con epilessia in tali condizioni viene dall'Esperto e/o suoi colleghi fatta certificazione d'idoneità alla guida? Non viene certificata la sua inidoneità appellandosi a presunto obbligo del soggetto a fermarsi prima della crisi con “perdita di coscienza”?

Ritenendo la questione grave ed imbarazzante, i rilievi sono i seguenti:

- A fronte della competenza e ruolo professionale ed associativo dell'Esperto c'è da chiedersi perché non abbia fatto inserire nel DLgs. n. 59/2011 la possibilità di dichiarare idoneo alla guida dei mezzi del gruppo1 persona con epilessia che manifesti crisi con perdita di coscienza (ndr. contatto con l'ambiente) che, avendo “sintomi premonitori” s'impegni a fermarsi prima di fare un incidente?
- Se tale possibilità non è prevista dalle attuali norme, perché dà questi consigli?
- Ha mai certificato, l'Esperto, l'idoneità alla guida di persona con epilessia in tali condizioni?
- Come può prevedere l'Esperto che la persona con epilessia con crisi con “perdita di coscienza” sia sempre in grado di percepire i “sintomi premonitori”, debba e comunque possa sempre “saperli riconoscere” e “fermarsi prima che succeda la perdita di coscienza e quindi si possa verificare un incidente”?

e) L'invito dell'Esperto, non induce a guidare persona che la legge non riconosce idonea alla guida?

f) Un medico che gli certifichi o sia a conoscenza di tale condizione dovrebbe formalmente informarlo di tale divieto?

Andiamo ad “Alcune forme di epilessia...” e ... “farmaci di un certo tipo” ?!?!

Passiamo al penultimo articolato consiglio dell'Esperto. Lui, medico specialista, professore universitario, segretario nazionale di associazione professionale, sostiene che “chi ha alcune forme di epilessia e soprattutto assume farmaci di un certo tipo dovrebbe evitare ad esempio di guidare per tragitti troppo lunghi in autostrada, in ore serali, postprandiali eccetera.” Anche di quest'avvertenza non si ha traccia nel citato DLgs. n. 59/2011. Fu dimenticanza o mancato convincimento dei Ministeri con cui collaborò per la realizzazione di detta norma? Ritenendo, anche questa volta, la questione grave ed imbarazzante, i rilievi sono i seguenti:

- L'Esperto ha detto ai Ministeri competenti e comunque può chiarire quali siano le “forme di epilessia” a cui si riferisce?
- L'Esperto ha detto ai Ministeri competenti quali siano i “farmaci di un certo tipo” che rendono inidonea la persona che li assume a “guidare per tragitti troppo lunghi in autostrada? “In ore serali”? “Postprandiali”? Può specificarci a cosa si riferisca nel conclusivo “eccetera”?
- Perché tali indicazioni dell'Esperto non si rinvengono nel decreto di cui si tratta, frutto, se si esclude per il riconoscimento della guarigione, anche della sua collaborazione?
- Esistono certificazioni di tali prescrizioni fatte a persone in tali condizioni redatte dall'Esperto o suoi colleghi?

Il rilevante ruolo, professionale, scientifico e didattico, ed associativo dell'Esperto genera, ancor più degli stessi inviti, ulteriore gravità ed imbarazzo. Gravità in quanto questi consigli possono incidere sulla stessa vita della persona con epilessia come pure su quella di terzi e dei beni, appunto, in caso d'incidente. Imbarazzo in quanto, parte laica e non professionale, tali indicazioni sanitarie non ci sembrano riportate nell'atto che lo ha visto impegnato nella sua definizione e quindi non conoscibili ai più che, se in dette condizioni rischiano la propria vita, quella altrui e l'integrità di tanti beni.

Passiamo ai 5 anni di libertà

L'Esperto qui si dimentica di precisare che i “periodi di valutazione molto più lunghi di quelli usuali”, la commissione (CML n.d.r.) può deciderli, sì, “dopo 5 anni di libertà da crisi” ma che, questa, secondo il decreto al quale lui stesso ha collaborato, se non per la guarigione, deve manifestarsi senza l'assunzione di terapia. E' difficile da credere che possa essersene dimenticato in quanto tale specifica limitazione non è prevista nella Direttiva Europea. Essa viene aggiunta, alla lettera D.5.

del decreto e, trattandosi di mera questione sanitaria e di specializzata professionalità, si ha ragion di credere nota, se non proposta o condivisa, a chi contribuì a stendere il testo di tale atto. Un'aggiunta, una limitazione imprevista nell'atto europeo che si andava a recepire e che avrebbe pesantemente inciso anche finanziariamente su un gran numero di persone con epilessia e le stesse casse dello Stato determinando incremento di certificati e riunioni di commissioni. In quanti, su 100 persone con epilessia liberi da crisi da 5 anni, si riducono se si tolgono quelli in terapia?

Accenniamo alla... guarigione

L'Esperto qui non si dimentica di ricordare che per il riconoscimento della guarigione fosse imprevisto nella direttiva e che lo fu grazie ad AICE, anche verso sua confusa proposta di doppia guarigione. AICE che, ricercando collaborazione da LICE anche su tale proposta, ricevette dai due Esperti LICE del gruppo di lavoro ministeriale, contraddittoria, incostituzionale e quindi irricevibile (da AICE ed evidentemente anche dai Ministeri competenti) "definitiva proposta". Una fantasiosa doppia guarigione: a 5 anni di assenza crisi in assenza di terapie per l'idoneità ai mezzi del gruppo 1 (es. moto ed auto) ed a 10 anni per quelli del gruppo 2 (es. taxi, camion). AICE, che da sempre sostiene che il riconoscimento debba essere conseguente solo a certificazione in evidenza scientifica, si dovette limitare a conseguirla, per tutti, a 10 anni di assenza di crisi in assenza di terapia.

Concludiamo con la Legge nazionale ed i decreti attuativi...

Chiudiamo con l'inizio. Non si tratta qui di un consiglio ma confusione sul disposto normativo su cui l'Esperto intreccerà i suoi gravi ed imbarazzanti consigli. Essendo stato parte del gruppo tecnico scientifico che i Ministeri competenti attivarono per il recepimento delle Direttive Europee, c'era d'aspettarsi maggior precisione. Non si tratta di "Legge nazionale" né di "decreti attuativi". Nel 2010, il Decreto Ministeriale n. 301 che, come evidenziato sin dall'origine da AICE nella sua proposta di riconoscimento della guarigione, non avendo forza normativa per abrogare il discriminante art. 320 del DPR 495/1992, fu sostituito, dal più rilevante Decreto Legislativo n. 59/2011.

... dai Consigli al Decreto, sempre con l'Esperto!

Quest'ultimo appunto sui consigli dell'Esperto ci porta ad esaminare l'attuale fonte del diritto vigente sul tema "Epilessia e Patente": il DLgs. n. 59 del 18 aprile 2011. Quest'atto ha permesso sia di recepire la positiva direttiva europea sulla patente che tanto ha migliorato in merito la condizione delle persone con epilessia, sia d'inserire, su proposta AICE, l'imprevisto riconoscimento della guarigione.

D'imprevisto, purtroppo, rispetto la direttiva europea non v'è solo la guarigione. Abbiamo già visto come all'Esperto non può non essere sfuggito, sul periodo di valutazione dell'ido-

neità alla guida dei conducenti del gruppo 1, lettera D.5., la penalizzante aggiunta di assenza di terapia nei 5 anni di assenza di crisi per una valutazione di più anni. Una restrizione aggiuntiva non prevista dalla direttiva europea i cui costi ricadono sulle persone con epilessia ed il bilancio dello Stato ed i cui vantaggi, non tanto percepibili sul lato della sicurezza pubblica, ricadono sui certificatori.

Impreviste dalla direttiva europea sono anche le limitazioni di cui alle lettere:

- D.7.3., ove in riferimento a "Prima o unica crisi epilettica non provocata" per i conducenti del gruppo 1, non recependo, tra l'altro, la possibilità di autorizzare i conducenti con buoni indicatori prognostici a guidare prima dei sei mesi, impone obbligo di certificata verifica per 5 anni a tutti.

D.8.3., ove in riferimento a "Prima o unica crisi epilettica non provocata" per i conducenti del gruppo 2, porta il limite previsto dalla direttiva dai 5 anni di assenza di crisi in assenza di terapia a 10 e non recepisce la possibilità di autorizzare i conducenti che mostrano buoni indicatori prognostici a guidare prima di tale termine.

L'Esperto tra certificazione, segnalazione e notifica

Non possiamo evitare di prendere atto della confusione e genericità di quanto elaborato nel DLgs n. 59 del 18 aprile 2011 alla lettera D.7.1. relativa all'obbligo di notifica di condizione d'inidoneità alla guida. In tale disposto non è prevista la formale comunicazione del medico certificante tale condizione alla persona certificata inidonea alla guida. In tale disposto non è palesemente previsto che il medico certificante debba informare l'Ente o l'Azienda per cui presta servizio affinché, questa, la notifichi alla Motorizzazione Civile. In tale disposto vengono generalmente indicati aleatori momenti di segnalazione/notifica che possono mai verificarsi o verificarsi dopo anni ed anni. E se succede qualcosa, a chi la responsabilità? Tale confusa aleatoria genericità, chi tutela? L'assenza di una formale comunicazione del medico certificante alla persona inidonea alla guida, chi tutela? La mancata segnalazione da parte del medico certificante al proprio Ente o Azienda di riferimento di persona inidonea alla guida e conseguente mancata notifica da parte di queste all'Ufficio della Motorizzazione Civile, chi tutela? Il limitare la presa in cura da parte del medico certificante ai soli aspetti sanitari, es. diagnosi e terapia, e non anche a quelli sociali, informazione ed accesso alle misure inclusive esistenti, chi tutela? Il disimpegno a promuovere misure inclusive più idonee rispetto le esistenti, chi tutela?

Non certo la persona servita, appunto, dal Servizio Sanitario Nazionale, ma certamente di più il medico servente, o meglio, che dovrebbe essere a suo servizio con una presa in cura sia sanitaria sia sociale!

Gli Esperti, tra rivendicazione di competenze e defilate responsabilità.

Lo "specialista in neurologia o in disciplina equipollente, (ai

sensi del D.M. 30 gennaio 1998 e successive modifiche e integrazioni.” è, in riferimento al DLgs n. 59/2011, il medico a cui compete la diagnosi delle condizioni patologiche riferite all’Allegato II “Epilessia”. Certificazioni e pareri sono di sua competenza.

Mentre, nel decreto in questione, ciò risulta ben chiaro in riferimento:

- 1) Alla lettera D.2, ove è prevista la richiesta di suo parere e specifica di periodo d’interdizione alla guida per persona che ha crisi epilettica iniziale o isolata o perdita conoscenza;
- 2) Alla lettera D.3., ove, oltre che per la diagnosi della sindrome epilettica e relativa terapia, è chiamato a valutare il rischio di ulteriori crisi;
- 3) Alla lettera D.4., ove rilascia la certificazione di guarigione clinica;
- 4) Alla lettera D.5, ove sulla sua certificazione la CML stabilisce il periodo di controllo da sottoporre persona con epilessia libera da crisi da 5 anni ma ancora in trattamento;
- 5) Alle lettere D.7.2. Crisi epilettica provocata, D.7.3. Prima o unica crisi epilettica non provocata, D.7.4. Altra perdita di conoscenza, D.7.5. Epilessia, D.7.6. Crisi esclusivamente durante il sonno, D.7.7. Crisi senza effetti sullo stato di coscienza o sulla capacità di azione, D.7.8. Crisi dovute a modificazioni o a riduzioni della terapia antiepilettica per decisione del medico, D.7.9. Dopo un intervento chirurgico per curare l’epilessia, così pure per le corrispettive voci per il Gruppo 2, D.8.1., D.8.2., D.8.3., D.8.4. e D.8.5., ove sono previste sue certificazioni ;

Mentre, nello stesso decreto, non risulta assolutamente chiaro in specie riferendosi:

- Alla lettera D.7.1., ove a fronte dell’ “obbligo di segnalazione, ai fini delle limitazioni al rilascio o della revisione di validità della patente di guida,” dei soggetti affetti da epilessia che ruolo abbia il medico specialista certificante tale condizione e come questi comunichi all’Ente/Azienda di riferimento tale certificazione per la conseguente notifica a queste competenti verso l’Ufficio della Motorizzazione Civile.

Su quest’ultimo interrogativo non siamo riusciti a trovare alcun consiglio dell’Esperto. Chissà come agisca e quali consigli dia? Mentre è certo e preciso il volume di certificati previsti in capo al medico specialista, risulta vago, defilato, se non omesso il suo ruolo nella relativa segnalazione al/la stesso/a all’Ente/Azienda a cui fa riferimento, alle derivante notifica di tale Ente/Azienda all’Ufficio della Motorizzazione Civile e, soprattutto, per l’aspetto sociale della presa in cura della persona a cui detta condizione invalidante ha certificato.

AICE: quale obiettivo su Patente ed Epilessia

Come già precisato fin dall’inizio, obiettivo dell’AICE è la presa in cura della persona con epilessia. A fronte delle impor-

tanti limitazioni invalidanti che la certificazione della condizione patologica determina, la sua presa in cura, come per tutte, deve essere sia sul piano sanitario sia sociale. Una presa in cura che non comprenda la parte sociale determina oggettivamente azione di clandestinizzazione della persona certificata. Se si certificano delle condizioni invalidanti, in questo caso all’idoneità alla guida con le conseguenti limitazioni sociali rispetto alla mobilità, lavoro, ecc., dovrebbe essere prevista una presa in cura che oltre a dare informazione certa e compresa della stessa, offra quanto meno pari informazione sull’accesso alle previste agevolazioni inclusive e, se non adeguate, s’adoperi per esplicitarle, proporle e realizzarle. Mentre la perdita dell’idoneità alla guida è immediata a seguito della certificazione di relativa condizione patologica per epilessia/altra perdita di contatto con l’ambiente, complesso, macchinoso, parziale ed inadeguato è l’accesso alle misure inclusive. Mentre da una parte oltre a non poter più guidare ci troveremo subito, con buon grado di probabilità, in difficoltà rispetto alla mobilità nostra e di altri che supportiamo e rispetto al lavoro, se non per limitazioni di mansione e stipendio con il licenziamento, solo se certificheremo tale condizione invalidante e ci sarà riconosciuto un certo grado d’invalidità, potremo dopo mesi e mesi acquisire alcune agevolazioni per la mobilità, sul lavoro o per l’accesso al collocamento mirato. Tale drammatica realtà dovrebbe spingere ancor di più i medici specialisti certificanti la condizione invalidante ad una presa in cura anche per l’aspetto sociale e promuovere adeguate norme inclusive le persone a cui la certificano.

Per una completa presa in cura AICE ha promosso “percorso Epilessia” in più Regioni, diverse proposte di legge, contribuito a che i Piani Diagnostici, Terapeutici ed Assistenziali sull’epilessia comprendessero, appunto, adeguate misure assistenziali, ha chiesto di verificare l’efficacia sull’aspetto sociale dei PDTA esistenti, come venga applicato il DLgs n. 59/2011. AICE ha proposto e mediato soluzione con LICE affinché, a fronte di condizione epilettica inidonea alla guida, il medico certificante, attivando presa in cura sia sanitaria sia sociale, informi formalmente la persona certificata dell’immediato divieto a guidare e delle possibilità di accesso alle agevolazioni inclusive, come pure che tale condizione sia soggetta a segnalazione da parte dell’Ente/Azienda a cui si riferisce. Una mediazione che s’è infranta assieme alla proposta di legge 2060 nella scorsa legislatura e che non ha ancora superato un muro di arretrata cultura professionale cementato su una presa in cura esclusivamente sanitaria, una pretesa di rapporto medico/persone servita (paziente?) ad oggettivo vantaggio del primo, ove al secondo è lasciata nell’ambiguità il confrontarsi con le ricadute sociali della patologia. PDTA vuol dire Piano Diagnostico, Terapeutico ed Assistenziale: quando e come quest’ultimo aspetto?

La perdita di contatto con l’ambiente o della capacità d’agire è assenza per il riconoscimento della connotazione di gravità

di tale condizione, è fonte di un'invalidità che deve essere riconosciuta con accesso ad adeguate misure inclusive, in particolare, sia per la mobilità sia per il lavoro. Dal 2001 AICE

ha promosso azione legislativa sino ad oggi con la PdL 1498. Il nostro impegno per la Piena Cittadinanza delle persone con epilessia, continua.

IN BREVE

Per approfondimenti si veda sul sito www.aice-epilessia.it

Farmaci a scuola – Nuove linee guida?

AICE e FISH hanno rigettato prima bozza di proposta dei Ministeri dell'Istruzione e della Salute, con cui la conquista AICE delle Linee guida del 2005, veniva ridotta a solo tre patologie (Asma/allergia, diabete ed epilessia), quindi alla sola cronicità, riducendo la famiglia ad essere unicamente latrice di una richiesta ove era, addirittura, obbligata preventivamente a dichiarare la sua indisponibilità alla somministrazione. Durante l'incontro al MIUR, a fronte della generale accoglienza della bozza, da parte sia delle associazioni laiche sia professionali, se non con singolo rilievo della ristrettezza dei tempi di confronto, AICE ha illustrato anche per la FISH critiche e proposte che, successivamente ad ulteriore confronto, sono state recepite dai Ministeri.

Farmaci a scuola – Buona prassi

Sottoscritto protocollo d'intesa tra l'AICE E-R e l'Ufficio Scolastico Provinciale di Bologna a supporto della somministrazione dei farmaci a scuola per gli alunni con epilessia. Previsti due incontri pubblici, 3 ottobre e 13 febbraio, per offrire sia alle famiglie, sia ai docenti ed agli altri operatori scolastici ed assistenti, informazioni sulla gestione delle crisi e somministrazione dei farmaci, mentre nel secondo, sul Percorso Epilessia, dalla diagnosi all'inclusione. AICE offre, a proprio onere, sia ai docenti sia alle famiglie, un professionista psicologo individuato in collaborazione con l'AUSL di Bologna, per incontri collettivi ed individuali.

Sostegno alla Ricerca - € 40.000 per 2 progetti

Ecco i progetti vincenti il Bando AICE-FIRE 2014. Due i progetti di ricerca sperimentale: l'uno presentato dalla dottoressa **Chrysaugi Kostoula** dell'Istituto Negri di Milano, l'altro dal dottor **Paolo Scalmani** dell'Istituto Besta di Milano.

L'uno sulla "infiammazione cerebrale", in particolare l'induzione della citochina IL-1 β è coinvolta nella genesi e ricorrenza delle crisi epilettiche. ... L'identificazione della IL-1 β come biomarcatore predittivo dello sviluppo della patologia, consentirebbe di stratificare le persone a rischio di sviluppare una epilessia farmacoresistente sulla base del grado di attivazione dei processi neuroinfiammatori nel cervello.

L'altro sulla sindrome di Dravet per "un approccio terapeutico innovativo che prevede l'utilizzo di vettori virali come veicolo di molecole di RNA ibrido in grado di ridurre l'espressione di specifiche proteine in determinate tipologie di neuroni."

Sabato 31 ottobre... Per Halloween, non perdere la ZUCCA,

finanzia la ricerca sull'epilessia: a Bologna, dalle 10 sino alle 13 e poi anche, a pranzo, ci confronteremo con i ricercatori e consegneremo loro i fondi



5 x 1000
CF97085130157
= ricerca

x le Epilessie farmacoresistenti

Associazione Italiana Contro l'Epilessia

Per la ricerca puoi donare anche
sul Conto UNICREDIT Filiale 1 Bo.
intestato FIRE-AICE ONLUS

IBAN IT 69 H 02008 02480 000003183424



AICE Onlus
SEDE NAZIONALE

Via Duccio di Boninsegna 21/23 - 20125 MILANO

www.aice-epilessia.it

assaice@iperbole.bo.it

Tel. 02 809299 - Tel./Fax 02 809799

c/c postale 15160203

C/C Bancario

UNICREDIT - Milano Buonarroti

IBAN: IT 17 A 02008 01767 000103501016

Sped. in Abb. Post. art. 2
comma 20/C, Legge 662/96 - Filiale di Roma

La Segreteria A.I.C.E. è a disposizione per ogni informazione lunedì e mercoledì dalle ore 10,00 alle ore 13,00; (negli altri giorni e fasce orarie è in funzione solo la segreteria telefonica).

AICE ABRUZZO

c/o Teodora Poeta
viale Cruciolli 27 - 64100 TERAMO (TE)
Tel: 347-6498280

AICE BASILICATA

c/o Sig. Giorgio Mammoliti
Via Stefano Pirretti
75013 Ferrandina (Matera)
tel. 3342565955

AICE CALABRIA

Antonella Benvenuto
via S. Pellico 13 - 87036 Rende (CS)
antonellabenvenuto@virgilio.it

AICE CAMPANIA

c/o Antonio Maurizio Pinto
Via S. Giuseppe dei Nudi, 81- 80129 NAPOLI (NA)
Tel. 081/5449417

AICE EMILIA-ROMAGNA

Via Garavaglia, 5 - 40127 BOLOGNA (BO)
Tel. 051/514032

AICE Cesena

c/o Mauro Righi
Via Provinciale Cervese, 111 - 47020 CESENA (FO)
Tel. 0547/325600

AICE Faenza

Angelo Naldi
c/o Centri servizio volontariato
Via Laderchi, 3 - 48018 FAENZA (RA)
Tel. 0546/32370

AICE Goro

c/o Laura Telloli
via Po, 82 - 44020 Goro FE
cell. 388 4411070

AICE Lugo

Casa Volontariato C.so Garibaldi, 116 - 48022 Lugo (RA)
Tel./fax 0545 35189 - cell. 3332139517

AICE Modena

c/o Giordano Borghi
Via C. Battisti, 5 - 41015 NONANTOLA (MO)
Tel. 3334864865

AICE Parma

c/o Lorenza Migliorini
via Sartori, 47 - 43100 PARMA (PR)
Tel. 3398657256

AICE Piacenza

c/o Luca Molinari
Località Mottaziana n. 128 - 29011 BORGIO VALTIDONE (PC)
Tel. 338 2621348

AICE Ravenna

c/o Paola Cartoceti
Sin. Canale Molinetto, 151 - 48100 PUNTA MARINA (RA)
Tel. 3355213344

AICE Reggio Emilia

c/o Iride Menozzi
Via Gambuzzi, 59 - 42020 RIVALTA (RE)
TEL. 3497206442 - 3401263906

AICE FRIULI VENEZIA GIULIA

Via Martignacco, 146 - 33100 UDINE (UD)
Tel. 0432/542868

AICE LAZIO

Via Sebastiano Satta, 81 - 00159 Roma
tel e fax 06.43599743

AICE LIGURIA

c/o " Centro Benedetto Acquarone "
Luigia Guglielmana
via San Pio X, 26 - 16043 Chiavari
tel. 3403828644

AICE Ponente Ligure

c/o dott. Roberto Rebaudo
cell. 331-1380310

AICE LOMBARDIA

via Duccio di Boninsegna 21/23 - 20125 MILANO (MI)
Tel. 02/809299 - Fax 02/809799

AICE Gallarate

Via E. Toti, 2 - 21023 GALLARATE (VA)
Tel. 0331/774051

AICE Mantova

c/o Laura Matovani
Via P. Picasso, 8V1 - 46037 Roncoferraro (Mantova)
cell. 3388776787 oppure 3313615035

AICE MARCHE

c/o Roberto Zazzetti
Rua Antonio Milani 23 - 63100 ASCOLI PICENO (AP)
Tel. 3487765932

AICE Ascoli Piceno

c/o Cristiana Biancucci
viale delle Petunie 5/c - 63100 Ascoli Piceno
cell. 328 6717858

AICE PIEMONTE

Via Busca, 6 - 12100 CUNEO (CN)
Tel. 0171/694027

AICE Alessandria

c/o Simona Scala
Via Marsalan, 3 - 15122 CASTELCERIOLO ALESSANDRIA (AL)
Tel. 3487594588

AICE Verbania Cusio Ossola

c/o Luca Maulella
Via F. Ferrer 12 - 28845 DOMODOSSOLA (VB)
Tel. 3473099200

AICE PUGLIA

c/o Carlo Dipinto
via M. L. King 6 - 70016 Noicattaro (BA)
Tel. 3293539904

AICE Bari

c/o Giorgio Lucaioli
via Magna Grecia 81/n - 70126 BARI (BA)
tel. 3496186875

AICE Cerignola

c/o Andrea di Biase
Vico Primo Fornaci Sgarro 18 - 71042 CERIGNOLA (FG)
tel. 3386242829

AICE Lecce

c/o Concetta Perrone
via Venosa n. 1 - 73109 LECCE (LE)
tel. 335 8107548

AICE Taranto

c/o Annunziata Ronsisvalle
via Fior di Pervinca n. 3 - 74020 LAMA (TA)
tel. 3351788255

AICE SARDEGNA

c/o Pinna Raffaele e Gianfranca Pitzalis Via Nuoro, 2 - 09074 GHI-LARZA (OR)

AICE Ozieri

c/o Gavino e Vanna Ladu
Via Vittorio Emanuele, 4 - 07014 OZIERI (SS)

AICE Ghilarza-Oristano

c/o Pinna Raffaele e Gianfranca Pitzalis
Via Nuoro, 2 - 09074 GHILARZA(OR)

AICE Jerzu

c/o Piras Antonina
Via Businco, 1/D - 08044 JERZU (NU)

AICE TOSCANA

Vicolo del Menichino, 16 - 59100 PRATO (PO)
Tel. 3356187589

AICE Pontedera

c/o Pubblica Assistenza
via Profeti 10 - 56026 PONTEDERA (PI)
tel. 347/5847955

AICE Prato

Vicolo del Menichino, 16 - 59100 PRATO (PO)
Tel. 3356187589

AICE TRENTINO-ALTO ADIGE/SÜDTIROL

c/o Cenini Rosanna Via Belenzani 37 - 38122 TRENTO (TN)
cell. 335 6933961

AICE UMBRIA ONLUS

c/o Centro Sociale Guglielmi
Lorenzo Gianfelice - 3401530943
Vico della fontanella n. 29 05100 Terni (TR)
Tel. e Fax 0744/407155

AICE VENETO

c/o Dipartimento di Pediatria
Via Giustiniani 3, - 35128 PADOVA (PD)
tel. 049/8766333

AICE Este

Via Settabile, 33 - 35042 ESTE (PD)
Tel. 0429/618342

AICE Treviso

Via Grecia, 2 - 31100 TREVISO (TV)
Tel. 0422/230570

AICE Verona

c/o Istituto Poverette della Casa di Nazareth
Via Domegliara, 9 - 37015 PONTON (VR)
Tel. 045/6861088 - Fax 045/8620243