



Consiglio regionale
Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia

IX LEGISLATURA - ATTI CONSILIARI - PROGETTI DI LEGGE E RELAZIONI

PROPOSTA DI LEGGE N. 190

Presentata dai Consiglieri
Ferone, Battellino

<<Epilessia: Interventi a favore dei soggetti malati e dei loro familiari>>

Presentata il **12 maggio 2006**

Signor Presidente, egregi Consiglieri,

L'epilessia è una malattia che colpisce circa l'1 per cento della popolazione italiana e ogni anno si registrano nuovi casi che ledono la vita sia fisica che emotiva di soggetti di ogni età, anche se nell'80 per cento dei casi l'insorgere della malattia avviene prima dei 20 anni. Si comprende quindi che tale malattia non va ignorata, ma va considerata nella sua complessità e per tutti i suoi risvolti.

Il termine "epilessia" deriva dal greco "epilambanein" (essere colti di sorpresa) e indica più che una malattia, una sindrome patologica. Per decenni si è associato alla crisi epilettica un fenomeno demoniaco, da tener nascosto e di cui vergognarsi. L'epilessia è in grado di sconvolgere la vita del soggetto malato e dei suoi familiari, e a questi soggetti va garantita una vita il più possibile normale cancellando pregiudizi e discriminazioni.

L'iter dalla prima crisi, al sospetto di epilessia e alla sua conferma può essere lungo e ad esso si associa l'angoscia, l'ansia, la paura di non trovare una fonte di sostegno, di non guarire e del ripetersi di crisi epilettiche. E' molto importante fornire a tutta la famiglia, e non solo al malato, aiuto e competenza medica e psicologica. Va impedito al nucleo familiare di chiudersi a riccio, vivendo nell'isolamento e nella vergogna e creando un clima di allarmismo che va a nuocere al malato stesso. La tensione per il sopraggiungere inaspettato di una crisi epilettica può creare un regime di paura e di invivibilità, ed è per questo che questa legge si pone come finalità, tra l'altro, il sostegno a tutto il nucleo. Tutte le istituzioni coinvolte devono operare verso il benessere del malato e del suo nucleo familiare nell'ottica primaria di salvaguardare il soggetto epilettico e creare attorno a lui un clima di serenità.

In tema lavorativo, anche se non esistono, nella maggior parte dei casi, delle motivazioni invalidanti che impediscono al soggetto di intraprendere un'attività lavorativa in grado di renderlo autonomo economicamente, alcuni soggetti epilettici vivono discriminazioni e incontrano, nel loro cammino di ricerca lavorativa, delle limitazioni. Questa legge pone l'accento sull'importanza del lavoro e viste le discriminazioni ancora oggi esistenti, legifera sulla possibilità del soggetto epilettico di rientrare nelle liste del collocamento obbligatorio anche con una percentuale invalidante inferiore al 46 per cento proprio per ampliare le possibilità di autonomia economica di coloro che possono vivere degli impedimenti legati al loro status sanitario.

Inoltre, tale legge pone l'accento sull'importanza dell'integrazione del bambino o ragazzo malato di epilessia all'interno della scuola e specialmente del sottogruppo "classe". L'integrazione del bambino "diverso" è ancora oggi difficile, in parte la responsabilità è di antichi pregiudizi legati alla malattia e in parte ad una scarsa conoscenza della stessa. E' proprio il bambino che vive una situazione di disagio psicofisico a richiedere più attenzioni, più cure, più sensibilità all'interno dell'organizzazione scolastica ed è quindi compito dell'organizzazione scolastica e della famiglia far sì che il bambino epilettico sia un membro del gruppo classe alla pari degli altri. Inoltre vanno considerate le difficoltà dell'alunno epilettico legate all'assunzione di farmaci, alla difficoltà di concentrazione, di memoria o di altri sintomi correlati e predisporre ogni sistema utile all'agevolazione e all'inclusione.

Un lavoro di sensibilizzazione e di acculturazione su questo tema va impostato anche verso tutta la società, laddove è ancora presente quel velo di non accettazione di situazioni impreviste, di crisi epilettiche che possono sopraggiungere su un soggetto esteriormente “sano”. Ancora oggi è più facile accettare una disabilità fisica, piuttosto che una situazione di malattia che si palesa solo nel momento ignoto della crisi epilettica, questo perché all’interno dell’epilessia vi è l’imprevedibilità, la non programmaticità che spaventa e che fa innalzare delle barriere tra il soggetto malato e “la società”.

La malattia, qualsiasi nome abbia, porta con sé un vento di ingiustizia, di difficoltà relazionali, di emergenza economica, di senso di smarrimento ed è compito della società, delle istituzioni, del legislatore e di ogni singolo cittadino mettere al bando tutte le forme di discriminazioni e di pregiudizio che fan sì che al dolore della malattia si unisca la pena dell’isolamento e dell’incomprensione. E’ compito, in primis del legislatore, formulare leggi aperte, pervase dal principio di solidarietà e dove i soggetti trovino le giuste risposte ai loro bisogni.

Questa legge vuole essere un tassello del grande puzzle chiamato solidarietà, vuole avvicinare sempre più la Regione ai bisogni dei cittadini e ottenere una sanità e dei servizi sociali a misura d’uomo.

FERONE

BATTELLINO

IX LEGISLATURA – PROPOSTA DI LEGGE N. 190

<<Epilessia: interventi a favore dei soggetti malati e dei loro familiari>>

Art. 1

(Oggetto e finalità)

1. La presente legge ha per oggetto la sindrome patologica definita “epilessia” che colpisce l’1 per cento della popolazione italiana senza distinzione di sesso o d’età.
2. La presente legge mira a garantire ai cittadini che soffrono di “epilessia” una sanità disegnata sulle loro reali esigenze, mira inoltre al miglioramento della loro qualità della vita unitamente a quella dei loro familiari.
3. La presente legge si pone come finalità la nascita di una cultura che cancelli pregiudizi e false credenze legate all’epilessia.

Art. 2

(Scuola e epilessia)

1. Agli alunni di qualsiasi ordine e grado deve essere garantita la possibilità di frequentare la scuola usufruendo, a seconda della gravità del caso, di un insegnante di sostegno.
2. E’ essenziale sviluppare un canale comunicativo sempre aperto tra famiglia, minore affetto dalla malattia, equipe medica e istituzione scolastica al fine di evitare qualsiasi forma di emarginazione e di isolamento sia dell’alunno sia dei suoi familiari.
3. L’istituzione scolastica ha il compito di formulare un parere sul percorso di studio più adatto alla personalità dell’alunno epilettico tenendo in considerazione le difficoltà derivanti dalla malattia.
4. E’ essenziale, nei limiti della privacy del malato e della sua famiglia, istruire il gruppo classe sui risvolti pratici della malattia, al fine di impedire l’instaurarsi dell’isolamento scolastico, a vantaggio di una rete scolastica accogliente e sostenitrice.

Art. 3

(Lavoro ed epilessia)

1. Al soggetto affetto da sindrome epilettica non deve essere impedito l’accesso al mondo lavorativo.
2. Sono vietate forme di indagine da parte di datori di lavoro, sia pubblici che privati, sullo stato di salute dei lavoratori già assunti, o in fase di assunzione, affetti da epilessia.

IX LEGISLATURA – PROPOSTA DI LEGGE N. 190

<<Epilessia: interventi a favore dei soggetti malati e dei loro familiari>>

3. Al soggetto affetto da epilessia deve essere garantita l'iscrizione al collocamento obbligatorio anche se la percentuale di invalidità accertata, ai sensi della normativa in merito, non lo consentirebbe.

Art. 4

(Interventi di sensibilizzazione ed informazione)

1. La Regione, di concerto con le associazioni di volontariato e le strutture sanitarie, promuove dei percorsi di informazione e sensibilizzazione ad ampio raggio sull'epilessia attraverso corsi da effettuarsi nelle scuole, messaggi televisivi e giornalistici, locandine e in ogni altra forma ritenuta idonea al fine di debellare una cultura discriminatoria verso i portatori di sindrome epilettica.

2. Gli operatori scolastici devono avere tutti gli strumenti informativi e didattici, in tema di epilessia, utili a svolgere il loro compito educativo nel modo migliore (corsi di aggiornamento, opuscoli informativi, videocassette, etc.) al fine di creare con l'alunno epilettico un rapporto educativo sereno che veda quest'ultimo come soggetto facente parte del gruppo "classe" senza discriminazioni di alcun tipo.

3. Interventi specifici di sensibilizzazione devono essere esercitati in tema di possibilità di lavoro per i soggetti epilettici, andando ad informare in modo mirato i possibili datori di lavoro sui reali limiti occupazionali di un soggetto epilettico, evitando così il nascere di discriminazioni e facendo sì che la malattia non diventi un punto di svantaggio in campo lavorativo.

Art. 5

(Commissione regionale monitoraggio epilessia)

1. Presso l'Assessorato regionale alla sanità è istituita la "Commissione regionale monitoraggio epilessia" con il compito di monitorare l'andamento della malattia nella Regione, promuovere le attività di sensibilizzazione previste dall'articolo 4 e verificare periodicamente l'attuazione dei principi contenuti nella presente legge.

2. Tale Commissione deve essere composta da professionisti con comprovate esperienze in tema di "epilessia" siano esse derivanti dal campo medico, che scientifico, che culturale ed almeno un membro dovrà appartenere al mondo del volontariato che si occupa di "epilessia".

Art. 6

(Interventi sanitari ed accertamento dell'epilessia)

1. Sarà compito di una commissione medica accertare la diagnosi di "epilessia" e anche la sua successiva guarigione.

IX LEGISLATURA – PROPOSTA DI LEGGE N. 190

<<Epilessia: interventi a favore dei soggetti malati e dei loro familiari>>

2. Al soggetto epilettico deve essere garantita la più assoluta riservatezza, anche in caso di indagini statistiche dovrà essere garantito al soggetto la più totale anonimata.
3. Al soggetto malato dovrà essere concessa l'esenzione dalla partecipazione al costo degli accertamenti sanitari in relazione al suo stato di epilessia.
4. L'accertamento dello stato di epilettico non deve costituire motivo di discriminazione sociale, lavorativa e scolastica.

Art. 7

(Interventi di sostegno psicologico)

1. La presa in carico da parte della struttura ospedaliera deve includere, oltre alla cura del soggetto malato, anche un programma di sostegno per la famiglia del soggetto epilettico.
2. Sarà compito del medico di famiglia e dell'istituzione scolastica raccogliere segnali di stress psicofisico provenienti dal nucleo familiare del soggetto epilettico e predisporre un piano di sostegno in rete con i servizi sociali del Comune di residenza del malato e del suo nucleo e la struttura ospedaliera che ha in cura il soggetto.

Art. 8

(Apporto finanziario)

1. Nel bilancio regionale saranno inseriti degli appositi capitoli di spesa al fine di garantire l'appoggio finanziario per raggiungere le finalità delle presente legge.

Art. 9

(Disposizioni finali)

1. Entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge la Giunta regionale predisporrà il regolamento di applicazione della medesima.

Art. 10

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno dopo la sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione.