

Silvia Salis, nuova sindaca di Genova: il marito Fausto Brizzi, le Olimpiadi, il figlio Eugenio. «Con l'unità c'è vittoria»



«I nostri figli discriminati a causa dell'epilessia», ecco perché va approvata la legge

di Maria Giovanna Faiella

Il 10 giugno il presidente dell'Associazione AICE inizierà lo sciopero della fame: «Attendiamo da anni un provvedimento legislativo che rimuova le barriere di diversa natura che deve affrontare chi ha l'epilessia». L'appello al Ministro della Salute



Ascolta l'articolo 8 min i NEW

Racconta il papà di **Federico** (nome di fantasia), **4 anni**, che soffre di **epilessia**: «In caso di **crisi epilettica**, mio figlio ha bisogno del suo **farmaco salvavita**, che può essere **somministrato senza avere competenze mediche**. Ma il bambino non può **frequentare il corso di minibasket** che si svolge nei locali della sua scuola perché la società sportiva rifiuta di ammetterlo se non viene garantita la presenza di un genitore; per lo stesso motivo **non è stato ammesso al centro estivo**, ma io e mia moglie lavoriamo entrambi e non possiamo assentarci per intere giornate, né abbiamo parenti che possano occuparsi del bambino».

Dice il papà di **Chiara** (nome di fantasia), **38 anni**, con una **forma di epilessia genetica rara resistente ai farmaci**, che comporta crisi di «assenza» (perdita di coscienza per breve tempo): «Mia figlia si è diplomata nel 2006 e da allora è iscritta al **collocamento mirato** ma non è mai stata chiamata e **non ha avuto altre opportunità di lavorare** pur avendo partecipato a diversi corsi di formazione».

«La parola **epilessia fa paura** solo a pronunciarla, precludendo a mio figlio

Cerca il tuo organo/patologia



Salute, siglato documento nazionale su vaccini per malattie respiratorie

La vaccinazione strada d'elezione per prevenire le patologie virali. Siglato a Milano un «documento nazionale» tra 4 importanti società scientifiche

Approfondisci

Hai un dubbio sulla tua salute? Scrivi ai nostri medici o consulta tutte le risposte su [IlMedicoRisponde](#), il servizio online di Corriere della Sera

550mila gli italiani con varie forme di epilessia

Il presidente di AICE, Giovanni Battista Pesce, è il papà di una ragazza con epilessia criptogenetica farmacoresistente: «Mia figlia è una delle oltre **550mila persone con epilessia in attesa di un provvedimento legislativo** che permetta di avere gli **stessi diritti** degli altri – dice –. La **clandestinità** cui sono costretti i nostri figli non è **frutto** di uno “stigma culturale”, ma **della mancanza di una Legge**, necessaria a rimuovere le **barriere** di diversa natura che **ostacolano la piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri**».

La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha dato indicazioni perché tutti i Paesi - Italia inclusa - si dotino di una **legislazione adeguata per la tutela delle persone con epilessia, entro il 2031**, mettendo in atto azioni concrete per superare **discriminazioni e ostacoli**.

PUBBLICITÀ

Iter legislativo fermo in attesa della Relazione tecnica

Il 24 gennaio 2024 la X Commissione «Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale» del Senato ha iniziato l'esame del Disegno di Legge n. **898 «Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia»**, presentato il 28 settembre 2023.

L'**11 giugno 2024** la **Commissione Bilancio** ha chiesto al ministero della Salute la **Relazione tecnica sul Disegno di Legge** in modo da poter formulare il suo parere alla X Commissione.

«A distanza di un anno – spiega Pesce – **la Relazione non è ancora pervenuta** alla V Commissione, **nonostante i numerosi solleciti** della nostra Associazione, per cui **l'iter legislativo è fermo**. Se non si sblocca la situazione, **il prossimo 10 giugno comincerò lo sciopero della fame davanti al ministero della Salute** per sollecitare la trasmissione del

EDITORIALI  COMMENTI

La cultura è un alimento nutriente
[di Luigi Ripamonti](#)



Quando il malato ha diritto a dire
«basta»
[di Alberto Scanni](#)



L'Al sempre più utile anche in
oculistica ma è l'uomo a guidare
[di Paolo Vinciguerra](#)

FIGLI &
GENITORISPORTELLI
CANCRO

NUTRIZIONE

CARDIOLOGIA

REUMATOLOGIA

NEUROSCIENZE

DERMATOLOGIA

EVENTI

DIZIONARIO

IL
MEDICO
RISPONDE

percentuale di pazienti è stata **riconosciuta la guarigione** non avendo avuto crisi epilettiche da almeno 10 anni e non assumendo terapie per la malattia. **Cosa cambierebbe** con l'approvazione del Disegno di Legge? Sintetizza il presidente di AICE: «Ci sarebbero **più tutele per tutti**, dall'accesso a **percorsi inclusivi** per quanti sono in **condizioni di farmacoresistenza**, alle **misure antidiscriminatorie per quanti sono guariti o in remissione** (cioè assumono i medicinali e non manifestano i sintomi della malattia). Per esempio, – continua Pesce – **l'articolo 3** prevede che qualsiasi esclusione o limitazione parziale, temporanea o permanente, debba essere supportata da specifica e motivata certificazione di un medico specialista in epilessia; e la persona cui vengono imposte queste misure, per non essere discriminata, ha **diritto al cosiddetto "accomodamento ragionevole"**, come stabiliscono le norme vigenti».

Inoltre, sempre l'art. 3 del Ddl prevede che «la persona soggetta alle limitazioni per crisi epilettica o epilessia sia, su sua richiesta e da parte dei servizi competenti, **destinataria di un programma personalizzato**, finalizzato alla sua **inclusione sociale** e, nel caso, al **mantenimento o all'accesso al lavoro**, tale da garantire la possibilità di determinare una sua condizione lavorativa autosufficiente».

Farmaci a scuola (e non solo)

Il Disegno di Legge prevede che la somministrazione di farmaci per l'epilessia in orario scolastico (ad oggi [«raccomandata» a insegnanti e operatori scolastici](#)) sia **garantita dalle autorità scolastiche** agli studenti con epilessia, «per i quali è stata rilasciata un'idonea prescrizione medica e che non richieda il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte del somministratore». La somministrazione di farmaci, inoltre, «**deve essere garantita** dai titolari del relativo servizio, **anche durante il trasporto scolastico dell'alunno**».

«Ragionevole accomodamento»

Quanto alla **somministrazione dei farmaci** a chi ha crisi epilettiche prolungate, in particolare in **ambito formativo, lavorativo e sportivo**, la proposta di legge prevede che debba essere risolta con un **ragionevole accomodamento senza discriminare la persona con epilessia**. D'altronde, sottolinea Pesce: «La responsabilità di eventuali effetti collaterali rimane in capo al medico prescrittore, in quanto non c'è bisogno di competenze sanitarie e di discrezionalità tecnica da parte del somministratore, poiché i **dispositivi sono già predisposti per la somministrazione**».

Diritti delle persone con epilessia farmacoresistente

«Se una persona con epilessia ha una crisi epilettica, la legge pone (giustamente) dei **limiti**, però non dà la possibilità di accedere alle agevolazioni inclusive, per esempio **non si può iscrivere al collocamento mirato se non è riconosciuto almeno il 46% di invalidità** – spiega ancora Pesce –. Capita poi, a chi ha i requisiti per iscriversi, che passino anche vent'anni senza essere **mai chiamati** per l'offerta di un lavoro, nonostante i

BOCCA E DENTI

TRACHEA, BRONCHI, POLMONI
RENI, VESCICA, VIE URINARIE
OSSA, MUSCOLI, ARTICOLAZIONI
ORGANI GENITALI
PELLE, UNGHIE, CAPELLI
PANCREAS, TIROIDE E ALTRE
GHIANDOLE
SANGUE E LINFIA

[SCRIVI ALLA REDAZIONE](#)

C

Un contatto veloce con i giornalisti della redazione Salute del Corriere della Sera

COOK IL MENSILE DI CUCINA DEL CORRIERE DELLA SERA

IL NUMERO DI MAGGIO È ANCORA IN EDICOLA. PUOI ACQUISTARLO FINO AL 25 GIUGNO

ACQUISTA IN EDICOLA

nonne sui grado di autonomia della persona».

LEGGI ANCHE

- Giornata mondiale epilessia: come si manifesta la malattia, cause, cure. La campagna contro i pregiudizi
- Uso dei farmaci antiepilettici in gravidanza ora più sicuro
- Crisi epilettiche: cosa sono, con quali sintomi si presentano, cosa fare quando si verificano

27 maggio 2025

© RIPRODUZIONE RISERVATA

🗨️ Leggi e commenta



Dubbi sulla tua salute?

Chiedi ai nostri medici!

CORRIERE DELLA SERA

Abbonati a Corriere della Sera | Gazzetta | El Mundo | Marca | RCS Mediagroup | Fondazione
Corriere | Fondazione Cutuli | Quimamme | OFFERTE CORRIERE STORE | Buonpertutti |
La Scelta Giusta | Corso di Inglese - Francese | trovolaro.com
Copyright 2025 © RCS Mediagroup S.p.a. Tutti i diritti sono riservati | Data Mining Policy |
Per la pubblicità : CAIRORCS MEDIA SpA - Direzione Pubblicità
RCS MediaGroup S.p.A. - Divisione Quotidiani Sede legale: via Angelo Rizzoli, 8 - 20132
Milano | Capitale sociale: Euro 270.000.000,00
Codice Fiscale, Partita I.V.A. e Iscrizione al Registro delle Imprese di Milano n.12086540155 |
R.E.A. di Milano: 1524326 | ISSN 2499-0485

Chi Siamo | Dichiarazione di accessibilità | The Trust Project

Servizi | Scrivi | Cookie policy e privacy | Preferenze sui Cookie

Stato del consenso ai cookie:[Concesso](#)

