

L'intervista a «Insieme per Epilessia», progetto delle associazioni «Uniti per Crescere» e AICE Padova

EPILESSIA E PIENA CITTADINANZA, LEGGE VICINA LA SENATRICE ELISA PIRRO: «ACCORDO BIPARTISAN, IN AUTUNNO CHIUDIAMO LA PARTITA IN SENATO» LA PATOLOGIA COLPISCE MEZZO MILIONE DI PERSONE

Tutele sul lavoro, scuola, patenti: il Disegno di legge agevolerà il riconoscimento dei diritti. La soddisfazione di Aice Padova e "Uniti per crescere": «Una rivoluzione culturale».

Padova, 3 agosto 2021 – L'Italia non è mai stata così vicina a una **legge che garantisca una piena cittadinanza alle persone con epilessia**. Il Ddl promosso da AICE – Associazione Italiana Contro l'Epilessia – per dare uniformità giuridica alle esperienze delle **500 mila persone che in Italia** convivono con questa patologia entrerà nel vivo del suo iter in Senato a settembre. «Ci sono alcuni nodi legislativi da sciogliere, ma l'intesa è trasversale tra le forze politiche. Se tutto va bene **chiuderemo la partita in Senato entro i primi mesi dell'autunno**. Poi la palla passerà alla Camera». **Parola della relatrice del Ddl, la senatrice Elisa Pirro**, che ne ha parlato in un'intervista pubblicata sul portale www.insiemeperepilessia.it, progetto realizzato dall'associazione «Uniti per Crescere» e AICE (Associazione Italiana Contro l'Epilessia) Padova, con il contributo di Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo.

«Finalmente **ricorderemo la guarigione dall'epilessia** anche in fase adulta», ha detto Pirro. «Abbiamo poi previsto l'istituzione di una commissione allo scopo di coordinare le attività connesse alla malattia, e relative ai diritti esigibili da chi ne è affetto. **Investiremo soprattutto per informare i cittadini e i datori di lavoro**, per creare maggiore consapevolezza sui diritti esigibili da chi soffre di epilessia, e allo stesso tempo **superare i tanti pregiudizi** che ancora si hanno su questa patologia. Vogliamo che **nessuno debba più nascondersi**, rinunciando alle tutele che gli spetterebbero, per paura delle discriminazioni».

«IMPORTANTE RICONOSCIMENTO PER LA CATEGORIA»

«Siamo di fronte ad un **fondamentale punto di svolta** per chi soffre di epilessia: il disegno di legge con le disposizioni per il riconoscimento della guarigione e la piena cittadinanza delle persone con epilessia è ormai in una fase avanzata dell'iter legislativo», è il commento di **Pietro Moroni, presidente di AICE Padova, e Maria Roberta Colella, presidente di "Uniti per crescere"**. «Avremmo voluto poter dare già ora notizia della sua approvazione, ma siamo estremamente fiduciosi che entro la fine dell'anno verrà ufficializzata».

«A nostro avviso si tratta di una **rivoluzione sotto il profilo culturale**», proseguono Colella e Moroni. «In primo luogo **sarà riconosciuta la categoria, attualmente**

ancora penalizzata nella percezione sociale, nel mondo scolastico e lavorativo. Saranno introdotti degli strumenti di tutela che consentiranno di accedere ad alcuni benefici sociali, fino ad ora applicati in modo disomogeneo e limitati alle condizioni di estrema gravità. La legge rappresenta infine un primo passo per ulteriori iniziative che potranno estendere tali benefici e la loro applicazione. È un'importante vittoria conseguita, non senza fatica, proprio **su iniziativa delle rappresentanze della società civile (AICE)**. Sarà inevitabile, nel prossimo futuro, un dialogo più stretto e costruttivo tra i principali interlocutori, a tutto vantaggio delle persone interessate dalla patologia».

LA LEGGE SULLA PIENA CITTADINANZA

Il disegno di legge garantirà anche la possibilità di somministrare i farmaci ai bambini anche a scuola, e cercherà di semplificare l'iter per l'ottenimento e il rinnovo delle patenti di guida. «Un altro elemento su cui puntare è il fatto che chi soffre di epilessia può rientrare nelle categorie protette», spiega la **senatrice Pirro**. «I datori di lavoro, assumendo questa tipologia di lavoratori, potrebbero **beneficiare di diversi vantaggi fiscali**. Stiamo studiando un modo per formulare la legge in modo tale che ogni paziente con epilessia possa **rientrare automaticamente nelle categorie protette**, bypassando la soglia di invalidità che attualmente classifica come categoria protetta solo i pazienti più gravi».

Sul tema occupazionale non esistono (ancora) dati certi. Sono però indicativi i risultati di una ricerca svolta dalla Regione Emilia-Romagna su 176 persone con epilessia tra i 18 e 65 anni, che **ha rilevato un tasso d'occupazione del 46,6%**, una disoccupazione al 14,2% un 7,4% di persone ancora in Scuola/Formazione, ed un 22,9% in pensione.

L'ITER LEGISLATIVO

Prima di approdare in aula, il testo dovrà essere limato anche per quanto riguarda il rinnovo delle patenti (per cui non è possibile intervenire solo sull'epilessia, ignorando le altre patologie) e sui farmaci a scuola. Su questi punti ci sarà un'interlocuzione con i ministeri dei Trasporti e dell'Istruzione.

«Abbiamo già pronte delle proposte alternative», ha detto Pirro. «**Se come pensiamo verranno accolte i tempi saranno rapidi, potremmo arrivare a un'approvazione in Senato entro l'autunno**». Il Ddl era stato presentato su proposta di AICE dal senatore Vasco Errani. «Un risultato conseguito con l'incessabile **azione di sensibilizzazione** sui Parlamentari svolta dall'associazione», ha detto il **presidente nazionale di AICE, Giovanni Battista Pesce**. Viste le incombenze legate alla pandemia, la commissione Sanità ha ripreso i lavori sul Ddl solo di recente. «Ora si potrà procedere speditamente verso l'approvazione di un testo che poi passerà all'esame della Camera. Stiamo già adoperandoci, ed allora saremo ancora più impegnati, perché venga approvato in prima lettura».

Blum. Business as a medium

Roberto Rafaschieri

