

## DECALOGO LEGISLATIVO IDEALE PER LE PERSONE CON EPILESSIA (PcE)

1. Tutela dei **diritti e soddisfazione** dei bisogni globali delle PcE: - assicurare a tutti l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, in modo omogeneo sul territorio nazionale; - messa in atto di azioni per la lotta allo stigma e per evitare la discriminazione in ogni ambito sociale
2. **Miglioramento dell'Assistenza** attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare - a seconda del loro grado di complessità - la presa in carico multidisciplinare delle PcE, e che siano collegati tra loro in rete, potendo disporre di sistemi per la Telemedicina specialistica (secondo quanto previsto dalle Linee di Indirizzo nazionali ministeriali); potenziamento della Transition in tutti i Centri specialistici
3. **Implementazione e/o creazione in ogni Regione di PDTA** per la Diagnosi e Terapia delle Epilessie e migliore organizzazione su scala nazionale dei Centri per la Chirurgia delle Epilessie
4. **Inserimento delle Epilessie nel Piano Nazionale delle Cronicità; revisione periodica dei LEA** e dell'elenco delle prestazioni esenti da ticket, con previsione di nuovi codici di esenzione per le Malattie Rare che si manifestano anche con Epilessia
5. Potenziare le **risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca** in campo epilettologico, sia in fase preclinica che clinica (prevenzione dell'epilettogenesi; conoscenza dei meccanismi alla base della farmacoresistenza; medicina di precisione)
6. **Organizzazione sistematica di idonee campagne informative** rivolte sia alla popolazione generale che ai pediatri di libera scelta e ai medici di medicina generale, ai medici del Lavoro, per informare sulla patologia e migliorarne la conoscenza, presupposto fondamentale per la lotta allo stigma
7. **Organizzazione di percorsi formativi nelle scuole** di vario grado che coinvolgano sia gli insegnanti che gli studenti, per favorire l'inserimento scolastico ed extrascolastico delle PcE e assicurare la somministrazione dei farmaci anticrisi in orario ed ambiente scolastico
8. **Creazione di presidi atti ad agevolare le PcE in cui viene dichiarata la Farmacoresistenza:** -agevolazioni nei trasporti, - inserimento nelle categorie protette; - sussidi in caso di mancato impiego lavorativo. Creazione team multidisciplinari e percorsi di riabilitazione/autonomie mirati per persone affette da Epilessia e deficit cognitivi/neurologici. Implementazione delle opportunità di formazione post-scolastica per inserimento (vedi percorsi autismo)
9. Estensione della **tutela antidiscriminatoria** prevista dalla Legge 67/2006 alle PcE
10. Istituzione di un **Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie**, incaricata di predisporre e di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione sociale delle persone con epilessia e delle loro famiglie e di un **Tavolo Tecnico** con il coinvolgimento di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche, enti di vigilanza.

