



Legge sull'epilessia: lo stallo dell'iter porta a uno sciopero della fame dell'AICE

28 Maggio, 2025(https://superando.it/2025/05/28/)

«Dopo un anno di attesa della Relazione Tecnica del Ministero della Salute sul Disegno di Legge 898 (“Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia”), promosso dalla nostra Associazione e presentato il 28 settembre 2023 all’esame della 10ª Commissione del Senato, confermiamo per il prossimo 10 giugno l’avvio dello sciopero della fame del nostro presidente nazionale Giovanni Battista Pesce»: è quanto si legge in una nota diffusa dall’AICE (Associazione Italiana Contro l’Epilessia)



«Dopo un anno di attesa della Relazione Tecnica del Ministero della Salute sul Disegno di Legge 898

La stretta di mano nel settembre 2024 tra il ministro della Salute Schillaci e il presidente dell’AICE Pesce. Ma l’iter della legge è ancora fermo

(<https://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/BGT/01397949.pdf>) (*Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia*), promosso dalla nostra Associazione e presentato il 28 settembre 2023 dalla senatrice Ronzulli all’esame, dal 24 gennaio 2024, della 10ª Commissione del Senato *Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale*, confermiamo per il prossimo 10 giugno l’avvio dello sciopero della fame del nostro presidente nazionale **Giovanni Battista Pesce**»: è quanto si legge in una nota diffusa dall’AICE (<https://www.aice-epilessia.it/>) (Associazione Italiana Contro l’Epilessia), ove si ricorda anche come sia «dal’11 giugno 2024 che la 5ª Commissione *Programmazione economica, bilancio* del Senato ha richiesto e attende la citata Relazione Tecnica del Ministero della Salute, necessaria appunto per formulare il Parere alla 10ª Commissione, permettendo il proseguimento dell’esame del Disegno di Legge, sino all’auspicata approvazione da parte dei due rami del Parlamento».

«Verso le pesanti limitazioni normative e sociali imposte alle **oltre 550.000 persone** che con le loro famiglie vivono questa “malattia sociale” – sottolinea direttamente lo stesso presidente dell'AICE **Pesce** -, solo l'approvazione di quella norma ci permetterà di accedere ad adeguate misure inclusive per questa condizione di disabilità e di contrastare il **millenario stigma** che la opprime, una patologia cronica e disabilitante che al solo fatto di rendere pubblica la persistente o anche superata patologia (dalla remissione delle crisi grazie a farmaci pur meramente sintomatici, fino alla farmaco-resistenza che riguarda il 40% dei casi o quei pochi casi, il 30% in età evolutiva, che guariscono spontaneamente senza necessità di assumere terapie), incontra **barriere che ostacolano la piena ed effettiva partecipazione nella società delle persone** su base di uguaglianza con gli altri, spingendo a rendere “clandestina” la propria condizione».

«Una patologia – prosegue il Presidente dell'AICE – ove le “epilessie rare” hanno, almeno, il grande vantaggio di essere diagnosticate rispetto alle **tante “epilessie criptogenetiche”**, ossia “nascoste nei geni” prive ancora di un'origine nota e di speranza per una possibile cura delle cause. Nonostante quindi la presenza di datate e internazionalmente riconosciute Società professionali, il mondo delle persone con epilessia in Italia segna **un gravissimo ritardo inclusivo e culturale**, con scarsa, se non negata, maturazione della condizione di disabilità. Solo 5 Regioni su 21, infatti, hanno **un Piano Diagnostico Terapeutico ed Assistenziale**, solo in una Regione è stato istituito **un Osservatorio e Registro di Patologia**, e solo nel 2018, infine, grazie ad uno sciopero della fame dell'AICE, fu conseguito l'inserimento di un “Capitolo Epilessia” nel **Piano Nazionale della Cronicità**, realizzatosi con l'aggiornamento del 2024».

«E dunque – conclude Pesca -, nonostante una positiva interlocuzione con il ministro della Salute **Orazio Schillaci**, nel settembre dello scorso anno, a fronte del permanere dello stallo e delle mancate risposte del Ministero, mi sento in obbligo per le nostre famiglie ad intraprendere questo sciopero della fame, auspicando che in questa Legislatura **venga approvata una prima Legge**, per dare piena cittadinanza alle oltre 550.000 persone con epilessia e loro famiglie del nostro Paese».

Segnali positivi bipartisan, per altro, sono arrivati anche dalla riunione del 6 maggio scorso della 10ª Commissione del Senato, durante la quale, come si legge nel relativo resoconto ufficiale, la senatrice di opposizione **Sandra Zampa** ha richiamato l'attenzione «sullo sciopero della fame annunciato dal presidente dell'Associazione italiana contro l'epilessia. La protesta è dovuta allo stallo dell'iter dei disegni di legge in materia di tutela delle persone affette da epilessia, conseguente alla mancata predisposizione della relazione tecnica richiesta. Si tratta di una situazione di notevole gravità, in quanto determina una inaccettabile mancanza di certezze per i numerosi cittadini interessati».

Dal canto suo, il senatore di maggioranza **Ignazio Zullo**, relatore sui Disegni di Legge n. 898 e connessi, ha condiviso «quanto espresso dalla senatrice Zampa», oltre a far presente «di essere in contatto con il presidente dell'Associazione italiana contro l'epilessia» e ad auspicare «un mirato impegno comune affinché si possa disporre nel più breve tempo possibile della relazione tecnica e quindi procedere celermente con il seguito della discussione dei disegni di legge in materia».

E ancora, l'altra senatrice di opposizione **Elisa Pirro** ha pure «richiamato l'attenzione sullo sciopero della fame annunciato dal presidente dell'Associazione italiana contro l'epilessia per protestare contro lo stallo dell'iter dei disegni di legge in materia di tutela delle persone affette da epilessia, conseguente alla mancata predisposizione della relazione tecnica richiesta». Si è quindi rammaricata «che debba essere necessario ricorrere a tali gesti estremi per ottenere le risposte dovute su un tema così significativo».

Il presidente della Commissione **Francesco Zaffini** ha pertanto sollecitato il Governo a dare riscontro alla richiesta di predisporre una Relazione Tecnica, formulata dalla Commissione stessa l'11 giugno 2024 e la sottosegretaria **Sandra Savino** si è riservata di fornire gli elementi richiesti in una prossima seduta.

Seguiremo naturalmente con attenzione gli sviluppi della vicenda parlamentare. (S.B.)

Per ulteriori informazioni: assaice@gmail.com (<mailto:assaice@gmail.com>).

Articoli Correlati

- Dopo di noi da creare “durante noi” (<https://superando.it/2006/07/10/dopo-di-noi-da-creare-durante-noi/>) L'organizzazione del futuro di una persona con disabilità: quali sono le tutele giuridiche esistenti? In quali ambienti si potrà svolgere la vita di quella persona? E con quali fondi? Un...
- L'integrazione scolastica oggi (<https://superando.it/2005/01/19/lintegrazione-scolastica-oggi/>) "Una scuola, tante disabilità: dall'inserimento all'integrazione scolastica degli alunni con disabilità". Questo il titolo dell'approfondita analisi prodotta da

Filippo Furioso - docente e giudice onorario del Tribunale dei Minorenni piemontese...

- Il Disegno di Legge Zan e la disabilità: opinioni a confronto (<https://superando.it/2021/07/20/il-disegno-di-legge-zan-e-la-disabilita-opinioni-a-confronto/>) Riceviamo un testo dal sito «Progetto Autismo», a firma di Monica Boccardi e Paolo Cilia, che si riferisce, con toni critici, a un contributo da noi pubblicato, contenente due opinioni...

(<https://superando.it/2025/05/28/fratelli-e-sorelle-i-contesti-di-vita-per-renderli-accessibili-e-inclusivi/>)

Share the Post:



Iscriviti alla nostra newsletter

Email*

In via

Contatti

Via Guidubaldo del Monte 61
Roma, 00197

info@superando.it(mailto:contact@mysite.com)

Menu

[Dalle Regioni](#)

[In Sintesi](#)

[Editoriali](#)

[Opinioni](#)

[Redazione](#)

Temi

[Autonomia & Mobilità\(https://superando.it/autonomia\)](https://superando.it/autonomia)

[Diritti & Pari Opportunità\(https://superando.it/diritti\)](https://superando.it/diritti)

[Istruzione, Scuola & Formazione\(https://superando.it/istruzione\)](https://superando.it/istruzione)

[Lavoro\(https://superando.it/lavoro\)](https://superando.it/lavoro)

[Salute & Ricerca\(https://superando.it/salute\)](https://superando.it/salute)

[Società\(https://superando.it/societa\)](https://superando.it/societa)

[Sport & Turismo\(https://superando.it/sport-e-turismo/\)](https://superando.it/sport-e-turismo/)

(h

© 2025 | Built by [creiamo.eu](https://www.creiamo.eu) (<https://www.creiamo.eu>)



s. p (h

// s: tt

Testata giornalistica registrata presso il Tribunale di Roma - Registro Stampa al n° 26/2023 con decreto del Presidente di Sezione del

14/02/2023 S:

Mi Fish Ita - Federazione Italiana per i Diritti delle Persone con Disabilità e Famiglie

fa w x

Direttrice responsabile: Stefania Delendati

c in c

Segretario di redazione: Stefano Borgato

e st o

Collaboratrice di redazione: Carmela Cioffi

b a m

o gr /S

o a u

k. m p

c .c er

o o a

m m n

/s /s d

u u ol

p p t?

er er s

a a =

n n 2

d d 0)

o. o.

it it)

/)