



Numero d'emergenza 144

Simone Heim ha una figlia epilettica 17enne. Grazie ad un buon regime farmacologico, la ragazza attualmente non ha attacchi, mentre in precedenza le crisi si verificavano varie volte al mese e ogni volta che un attacco si verificava fuori casa, partiva una chiamata al pronto soccorso.

La famiglia Heim vive nell'Oberland bernese a Frutigen. Il padre di Neira è un chirurgo in pensione, la mamma è casalinga e si occupa della gestione familiare. Il figlio maggiore è veterinario, il secondo giornalista radiofonico e il terzo sta studiando medicina e biologia. La figlia più piccola ha fatto l'esame di maturità nell'estate del 2015. Da sette anni Neira soffre di epilessia.

Neira ha avuto il primo attacco di grande male a scuola ed è stata subito portata in ospedale. In quel periodo si verificavano in media da otto a dieci attacchi l'anno con cadenza molto irregolare, a volte due attacchi al mese, seguiti poi da lunghi periodi senza crisi. Gli attacchi avvenivano senza segni premonitori, indipendentemente dall'ora del giorno e duravano da due a sette minuti. Neira

aveva crisi tonico-cloniche che erano anche causa di cadute. Dopo le crisi Neira restava disorientata e presentava forte sonnolenza, con periodi di sonno che spesso duravano fino a 12 ore. Dopo gli attacchi soffriva inoltre di violente crisi di vomito, mal di testa e confusione! Il rientro a scuola poteva avvenire non prima di 24 ore dall'attacco epilettico. La ragazza lamentava però vuoti di memoria e la

parziale dimenticanza delle nozioni precedentemente apprese.

Per la famiglia era importante chiarire alle persone vicine a Neira cos'è l'epilessia. «Era necessario che il chiarimento avvenisse prima che si verificasse una crisi. È importante non farsi inibizioni. Noi ribadiamo sempre, che le persone epilettiche sono normali. L'epilessia è semplicemente una

Informare prima che si verifichi una crisi.

disfunzione che può causare delle crisi», racconta la madre. Nonostante la franchezza della famiglia, la vita scolastica di Neira è stata talvolta problematica. A volte a scuola Neira faticava a concentrarsi, a causa dell'epilessia era spesso stanca e gli attacchi le facevano perdere ore di lezione. Era altresì stigmatizzante l'esclusione da gite e campi scolastici. Per il rischio di infortuni Neira non poteva partecipare alle lezioni di nuoto. Un altro problema era rappresentato dalla difficoltà degli insegnanti a gestire la situazione. La famiglia ha quindi illustrato alle persone coinvolte l'epilessia di Neira e ha spiegato cosa fare quando si verifica una crisi. Agli insegnanti è stato chiesto, in caso di una crisi di grande male, di chiamare il pronto soccorso. E il pronto soccorso veniva chiamato anche ogni volta che a Neira capitava un attacco per strada! I costi di ogni intervento si aggiravano intorno ai 780 franchi.

La famiglia decise di attivarsi e di interfacciarsi direttamente con il servizio di pronto soccorso. «Abbiamo stabilito un accordo con la locale centrale d'intervento», ricorda Simone Heim, «in base al quale, ovunque si verificasse la crisi: a scuola, in strada o in generale nell'area di Berna, i soccorritori avrebbero riportato Neira direttamente a casa, senza passare dall'ospedale. Una volta però è capitato che soccorritori all'oscuro dell'accordo abbiano portato Neira direttamente all'Inselhospital di Berna, dove fu trattenuta addirittura per alcuni giorni!» A parte questo episodio, a posteriori Simone Heim apprezza l'approccio senza complicazioni del pronto soccorso. «La disponibilità dell'organizzazione nei nostri confronti, che ci ha permesso di trovare una buona soluzione, è stata un vero sollievo.»

Al pronto soccorso di S. Gallo (Rettung SG) conoscono bene la complessità delle crisi epilettiche. Negli ultimi tre anni il pronto soccorso ha contato circa 1200 interventi in cui la diagnosi principale era crisi convulsiva. Solo nella regione di S. Gallo circa un intervento al giorno. Resta tuttavia da chiarire se tutti i pazienti fossero effettivamente epilettici, dato che non sempre la crisi convulsiva è causata dall'epilessia. «La crisi convulsiva può avere molte cause, non sempre si tratta necessariamente di un «normale» attacco epilettico che, generalmente, non richiede nessun in-

tervento medico», spiega André Wilmes, soccorritore diplomato presso la Rettung SG. Dalla statistica di Rettung SG si evince che nella maggior parte di questi 1200 eventi si trattava di disturbi medio-gravi, ma senza rischio di morte, che hanno richiesto il trattamento ospedaliero, spesso preceduto da misure mediche di pronto soccorso sul posto.

Ma allora, in caso di crisi convulsiva, è proprio necessario chiamare l'ambulanza? Cosa fare in caso di epilessia nota, se la crisi è di breve durata e il paziente non ha bisogno di cure mediche? «Fondamentalmente l'intervento del pronto soccorso è appropriato in tutti i casi di crisi epilettiche più gravi rispetto alla situazione media descritta dal medico curante o dal paziente», afferma André Wilmes, che aggiunge: «Dato però che durante una crisi il paziente non riesce in genere a fornire informazioni, la regola è: in caso di dubbio chiedere aiuto! I soccorsi non si concludono neces-

È anche utile aver con sé delle «Istruzioni per le emergenze» (Carta SOS).

sariamente con il conferimento in ospedale. Se poi l'ambulanza è stata chiamata erroneamente o se nel frattempo il paziente si è rimesso e non desidera assistenza, è possibile telefonare alla centrale di pronto soccorso e cancellare la richiesta d'intervento. Se il paziente è in grado d'intendere e

Neira Heim è una cavallerizza appassionata, specializzata nel salto a ostacoli. Il suo sogno è conseguire il diploma di professionista del cavallo e diventare preparatrice.

Foto: Neira Heim zVg



di volere, noi riteniamo che si debba rispettare la sua decisione. È importante che le persone epilettiche informino e istruiscano opportunamente le persone della propria cerchia. È anche utile che portino con sé delle «Istruzioni per le emergenze (carta SOS).»

La maggior parte dei costi di un intervento di pronto soccorso sono a carico del paziente. Un bell'inconveniente, soprattutto in caso di intervento indesiderato. Sandra Wyss, specialista in materia di assicurazione sociale presso Procap Lucerna, Uri, Obvaldo e Nidvaldo, su richiesta di Epi-Suisse è andata a vedere quali assicurazioni si assumono parzialmente o completamente i costi di trasporto e soccorso.

www.procap.ch

procap

per persone con handicap

Secondo l'ordinanza sulle prestazioni delle cure medico-sanitarie l'assicurazione base della cassa malati si assume il 50% dei costi di trasporto dei malati con indicazione medica, per un importo massimo annuale di 500 franchi. Si tratta tuttavia di un importo minimo, se si pensa che i costi dell'ambulanza ammontano per ogni intervento a diverse centinaia di franchi. A seconda dei cantoni, i costi oscillano tra i 700 e i 1400 franchi per un intervento di pronto soccorso in caso di compromissione delle funzioni vitali. A questi importi si aggiungono le competenze per il medico di pronto soccorso e per l'intervento notturno.

Per quanto riguarda le assicurazioni complementari, le prestazioni variano a seconda della società di assicurazioni. Inoltre la diagnosi di epilessia non dev'essere ancora presente all'atto della stipula dell'assicurazione. Se la malattia è già presente alla stipula del contratto, l'assicurazione non ha nessun obbligo d'indennizzo. Pertanto le assicurazioni complementari per il rimborso dei costi di trasporto sono utili solo se stipulate prima dell'insorgenza dell'epilessia.

L'assunzione dei costi per le cure mediche è sostanzialmente di pertinenza della cassa malati. Nel caso dei bambini e dei giovani adulti con infermità congenite riconosciute e assunzione

dei costi per misure mediche da parte della AI, i costi vengono sostenuti dall'assicurazione d'invalidità. Ed è quanto accaduto per la famiglia Heim.

La copertura massima annuale è di 500 franchi.

Un importo minimo, se si pensa che il costo dell'ambulanza può ammontare a diverse centinaia di franchi per intervento.

Dato che l'assicurazione malattia non si assumeva i costi del trasporto in ambulanza, la famiglia si è rivolta all'assicurazione invalidità, che ha pattuito di assumersi i costi del trasporto in ambulanza. «Alla fine il trasporto a casa è pur sempre meno costoso del ricovero in ospedale», aggiunge Simone Heim. «Nel nostro caso l'AI si è assunta tutti i costi del trasporto in ambulanza.»

Sandra Wyss conferma che è più facile che l'AI si assuma l'onere dei costi per l'ambulanza per i bambini che non per gli adulti. Infatti in presenza di un'infermità congenita l'AI riveste, fino al compimento del 20° anno di età del paziente, il ruolo di assicurazione malattia. Si parla di infermità congenita ai sensi dell'AI, quando l'epilessia è presente dalla nascita. Sono invece escluse le forme che non richiedono la somministrazione di una terapia anticonvulsiva o che la richiedono solo durante le crisi.

In presenza d'infermità congenita riconosciuta, l'AI si assume per intero i costi di tutti i trattamenti medici necessari, sia ambulatoriali che stazionari, ossia le parcelle dei medici, i costi dei medicinali, dei ricoveri ospedalieri e delle apparecchiature. Le prestazioni dell'AI sono più generose di quelle della cassa malati, in quanto l'AI non ha franchigie né quote parte. Inoltre la scelta del medico è libera e l'assunzione dei costi si protrae per un periodo di tempo più lungo che non con la cassa malati.

L'AI si assume però solo le misure mediche necessarie e direttamente correlate all'infermità congenita. Si assume pertanto l'onere dell'intervento dell'ambulanza solo se correlato all'epilessia congenita. Al compimento del 20° anno di età non si ha più nessun diritto alle prestazioni dell'assicurazione invalidità per il trattamento dell'infermità congenita.

Ai maggiorenni che dipendono da una rendita AI e da prestazioni complementari Sandra Wyss consiglia di presentare i costi dell'ambulanza non rimborsati come spese di malattia e invalidità all'ufficio responsabile per le prestazioni complementari, per verificare la possibilità di un rimborso. Dato che i costi di malattia e invalidità vengono rimborsati dai cantoni, anche le regole che li governano variano da un cantone all'altro.

Se nessuna delle assicurazioni citate si assume i costi degli interventi dell'ambulanza, è consigliabile contattare direttamente il servizio di pronto soccorso e chiedere se è disposto a ridurre i costi. Se ciò non fosse possibile, il diretto interessato dovrà pagare di tasca propria gli interventi dell'ambulanza, anche se non li aveva richiesti lui. Sostanzialmente si tratta di parlare con il servizio e sperare di ottenere una riduzione dei costi d'intervento dell'ambulanza.

Per la famiglia Heim il colloquio franco è stato utile. «Ho imparato a contrattare, a discutere e a chiedere. L'epilessia è una malattia pesante, per cui sarebbe opportuno che non pesasse almeno sulle finanze», ribadisce Simone Heim e aggiunge: «Fra l'al-

L'epilessia è una malattia pesante, per cui sarebbe opportuno che non pesasse almeno sulle finanze.

tro ... da un annetto Neira ha trovato un partner che la sostiene in tutto e per tutto. È felicissima e da allora non ha più crisi! Ha ridotto i medicinali di un terzo. E quindi: una vita normale possibile, bisogna solo cercare assieme la soluzione giusta e non emarginare le persone epilettiche.»