

APPENDICE 1

- Comunicazione della diagnosi

Comunicare una diagnosi di Epilessia ad un paziente ed ai suoi familiari è sempre un processo delicato, da effettuare avendo la certezza della diagnosi e tenendo presente le caratteristiche del paziente, il suo peculiare background socio-culturale e le sue capacità di comprensione/accettazione della patologia.

Inoltre è necessario conoscere le specificità della forma di epilessia in atto, le sue possibilità di trattamento e di management in senso generale.

Utilizzando una modalità di comunicazione appropriata e un linguaggio personalizzato al paziente e/o ai suoi familiari, occorrerà fornire informazioni dettagliate su:

l'Epilessia in generale e la forma specifica (tenendo presente che la diagnosi è subordinata al ripetersi di crisi epilettiche non provocate)

le indagini diagnostiche da eseguire subito e da ripetere

i farmaci da assumere (tipo, posologia, effetti avversi, etc)

i fattori scatenanti (da evitare)

i rischi e le modalità di pronto intervento in caso di crisi, singole o ripetute (SE)

le problematiche scolastiche in caso di bambini

le problematiche lavorative e le limitazioni per la guida in caso di giovani e adulti

le problematiche relative alla contraccezione, la gravidanza, il parto in caso di donne

lo stile di vita, le pratiche sportive, i rischi relativi all'assunzione di alcool e droghe a scopo ricreazionale

gli aspetti socio-sanitari (esenzione ticket, invalidità, assicurazioni, etc)

le previsioni riguardo il follow-up dello schema terapeutico e la prognosi in generale

in caso di resistenza a vari tentativi di cura con farmaci le altre opzioni terapeutiche (neurochirurgia, stimolatore vagale, etc)

l'elevata probabilità di ottenere un completo controllo delle crisi, anche in presenza di forme sintomatiche, purché il paziente assuma regolarmente il trattamento e segua i suggerimenti impartiti per evitare fattori o situazioni facilitanti la comparsa delle crisi

la possibilità di morte improvvisa (SUDEP) (i soggetti con Epilessia hanno un rischio 2.6 volte più alto di morte improvvisa rispetto alla popolazione generale).⁸²⁻⁸³

Nella comunicazione della diagnosi è auspicabile il coinvolgimento del MMG che deve essere opportunamente informato di tutte le fasi e dei risultati dell'iter diagnostico-terapeutico, in modo da rappresentare la figura di riferimento per il paziente e il trait d'union con il Centro specialistico.

APPENDICE 2

- Aspetti medico-legali e sociali

A. Occupazione lavorativa, invalidità ed esenzione ticket

In Italia, per l'inserimento socio-lavorativo delle persone con Epilessia, è previsto il collocamento obbligatorio di cui alla L. n. 482/68 (invalidità civile).

Possono iscriversi i cittadini riconosciuti invalidi civili con riduzione della capacità lavorativa superiore al 45% (DL n. 509/88, Art. 7).

L'obbligo di assunzione riguarda tutti i datori di lavoro, privati, amministrazioni, aziende ed enti pubblici con più di 35 dipendenti.

Il collocamento avviene tramite l'Ufficio provinciale del lavoro, sezione invalidi civili, previa richiesta di iscrizione presentata dagli interessati.

In tema d'invalidità civile è ancora in vigore il DM 5 febbraio 1992 che individua, in relazione alle diverse forme di epilessia e alla frequenza delle manifestazioni cliniche, le seguenti percentuali d'invalidità:

E generalizzata con crisi annuali in trattamento: 20% fisso;

E generalizzata con crisi mensili in trattamento: 46% fisso;

E generalizzata con crisi plurisettimanali/quotidiane in trattamento: 100% fisso;

E focale con crisi annuali in trattamento: 10% fisso;

E focale con crisi mensili in trattamento: 41% fisso;

E focale con crisi plurisettimanale/quotidiane in trattamento: dal 91% al 100%

Se l'E consegue a un infortunio sul lavoro tutelato dall'INAIL, in base alla DM 12 luglio 2000 è previsto un indennizzo economico delle menomazioni valutato in base alla specifica tabella del danno biologico permanente.

L'indennizzo delle menomazioni di grado pari e superiore al 6% e inferiore al 16% è erogato in capitale, mentre dal 16% è prevista una rendita, su cui incidono coefficienti predeterminati in relazione alla categoria di attività lavorativa di appartenenza.

Le voci tabellari di cui al DM 12 luglio 2000 relative all'E sono:

- n. 176 – E post traumatica con sporadiche crisi, a seconda del tipo di crisi (semplici, complesse, generalizzate): fino al 10%;
- n. 177 – E post traumatica trattata farmacologicamente, a seconda della frequenza delle crisi (da mensili a settimanali) e del tipo di crisi (parziali semplici, parziali complesse, generalizzate): fino al 30%;
- n. 178 – E post traumatica non controllata farmacologicamente con crisi settimanali, anche plurime, alterazioni di natura psichiatrica, ideomotorie e comportamentali, svolgimento di attività protette, a seconda del tipo di crisi (semplici, complesse, generalizzate): fino al 60%;
- n. 179 – E post traumatica con grave compromissione psicofisica, scadimento della perdita dell'autonomia personale di grado superiore al precedente, a seconda del tipo di crisi (semplici, complesse, generalizzate): > al 60%.

Il medico competente, di cui alla L. n. 626/94, è tenuto a considerare il lavoratore affetto da E al fine di una sua corretta collocazione occupazionale, non pregiudizievole sia a lui sia ai compagni di lavoro.

Quando la forma morbosa non dipende da un infortunio sul lavoro, cioè non è a tutela INAIL, e colpisce in forma grave (per esempio associata a quadri neurologici più complessi) un soggetto in età lavorativa e occupato, questi, a seconda dell'entità del quadro clinico sintomatologico, può richiedere all'INPS l'assegno ordinario di invalidità o la pensione ordinaria di inabilità, di cui agli artt. 1 e 2 L. n. 222/1984.

In caso di epilessia post traumatica derivante da eventi connessi alla circolazione dei veicoli a motore e dei natanti, quindi in ambito di responsabilità civile, la valutazione del danno permanente si fonda sul concetto di danno biologico. Il recente DL n. 209 del 7 settembre 2005, all'art. 138, prevede una tabella delle menomazioni ove l'epilessia è stata valutata percentualmente:

- E in trattamento farmacologico, senza crisi, in età non evolutiva, a seconda dell'età e dell'entità delle alterazioni elettroencefalografiche: dal 7% al 10%;
- E controllata farmacologicamente, con crisi sporadiche documentate, senza significativa incidenza sulle ordinarie attività, ma con necessità di astenersi da attività potenzialmente pericolose per sé o per gli altri: dall'11% al 20%;
- E in trattamento farmacologico, ma con crisi da mensili a settimanali, a seconda del tipo di crisi (parziali semplici, parziali complesse o generalizzate) e a seconda del tipo di interferenza sulle attività quotidiane: dal 21% al 40%;
- E in trattamento farmacologico, ma con crisi plurisettimanali, alterazioni di tipo psichiatrico, rallentamento ideomotorio, disturbi comportamentali, notevole compromissione delle attività quotidiane, fino alla stato di male epilettico: > 41%

Quando l'E si associa a gravi deficit cognitivi o neuromotori la persona può ricorrere alle provvidenze istituite dalla legge sull'handicap, la L. n. 104 del 5 febbraio 1992, ove sono definiti i criteri guida per l'assistenza, l'integrazione sociale, i diritti della persona con handicap e i relativi benefici normativi.

Esenzione Ticket. L'E rientra nelle categorie delle patologie previste per ottenere l'esenzione dai ticket sanitari (DM n. 329 del 28 maggio 1999), relativi all'assistenza farmaceutica per i farmaci antiepilettici, al controllo dei livelli plasmatici dei farmaci stessi, alle visite specialistiche, agli esami ematochimici di routine, nonché ad alcune tipologie di EEG e di esami neuroradiologici. Il codice di esenzione è lo 017.

B. Idoneità alla Guida

Con il Decreto del Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti del 30/11/2010 (GU n. 301 del 27/12/2010) ed il DL n.59 del 18/4/2011 (GU n.99 del 30/4/2011) l'Italia ha recepito con qualche modifica le nuove Direttive Europee 112/2009 e 113/2009 che disciplinano i requisiti per l'idoneità alla guida per le persone con E. Le nuove norme hanno apportato sostanziali modifiche alla legislazione precedente con conseguente riduzione e, per alcuni casi, azzeramento delle limitazioni imposte.

La più importante novità è rappresentata dall'introduzione del concetto di guarigione, che si applica a tutte le persone libere da crisi e non più in trattamento da almeno 10 anni. Questo è un importante riconoscimento che toglie all'E la definizione di malattia incurabile.

Un altro notevole passo in avanti consiste nella distinzione tra crisi epilettiche provocate, crisi epilettiche non provocate ed epilessia (vedi sopra).

Lo specialista dovrà pertanto rilasciare un certificato molto più dettagliato e le restrizioni per la guida varieranno a seconda dei casi specifici.

Ulteriori elementi che distinguono la vecchia e la nuova legge possono essere così riassunti:

Il periodo di proibizione della guida per le persone con E è ridotto da 2 anni ad un 1 anno dalla data dell'ultima crisi, con importanti eccezioni, indicate nei punti successivi.

Se le crisi riferite nell'ultimo anno sono state esclusivamente notturne oppure sono occorse senza perdita di coscienza (senza cioè i caratteri delle crisi cosiddette convulsive o delle assenze), non sono previste restrizioni né per il candidato (cioè colui che intenda conseguire la patente) né per il conducente (colui che la deve rinnovare).

In presenza di una prima (ed unica) crisi non provocata, il periodo di restrizione scende a sei mesi.

In presenza di ricomparsa di crisi durante la riduzione o sospensione della terapia (decisa in accordo col medico curante), il periodo di restrizione scende a tre mesi, purché il paziente si dichiari disponibile a riassumere il trattamento;

In presenza di una crisi provocata, non sussistono restrizioni purché le condizioni che hanno determinato la crisi non si ripetano alla guida.

Le norme suddette valgono per le Patenti A e B. Nel caso invece delle patenti per uso commerciale (C, D ed E) le limitazioni sono maggiori: è richiesto infatti che il candidato o il conducente siano liberi da crisi e non assumano farmaci da almeno 10 anni e che l'EEG non presenti alterazioni compatibili con l'E. Da tenere in considerazione che anche in questo caso i vantaggi della nuova legge sono notevoli in quanto la precedente normativa escludeva del tutto la possibilità di ottenere le patenti commerciali.

La nuova legge disciplina in maniera diversa anche i controlli effettuati dalle Commissioni Mediche Locali per la concessione dell'idoneità alla guida. Non sono più necessari controlli biennali indiscriminati. Le persone libere da crisi e senza più terapia da almeno 10 anni saranno considerate guarite dall'E e quindi esaminate con modalità analoghe a quelle delle persone sane della stessa età. Inoltre, per le persone senza crisi da almeno 5 anni, anche se in trattamento, gli intervalli tra un controllo e il successivo potranno essere aumentati a discrezione della commissione giudicante.

I nuovi criteri di rilascio della patente di guida alle persone con E sono consultabili in http://www.lice.it/LICE_ita/informativa/normative_patente.

C. Servizio Militare e Porto d'armi

Con l'entrata in vigore della nuova legge sul servizio militare volontario l'idoneità viene sancita dal DM 5 dicembre 2005 "Direttive tecniche riguardanti l'accertamento di imperfezioni e infermità che sono causa di non idoneità al Servizio militare", ove l'E (art. 15 comma d) è considerata causa ostativa a qualsiasi tipo di servizio militare incondizionato. Fanno eccezione le "pregresse e isolate crisi febbrili semplici senza evoluzione", forme che fanno inquadrate il soggetto nel profilo sanitario 2, permettendo, quindi, il giudizio di idoneità.

I requisiti psicofisici minimi per il rilascio e il rinnovo dell'autorizzazione al porto di fucile per uso di caccia e al porto d'armi per uso difesa personale sono disciplinati rispettivamente dall'art. 1 e 2 del DM 28 aprile 1988 (GU n. 143 del 22 giugno 1998), ove al comma 4 si indica "l'assenza di alterazioni neurologiche che possano interferire con lo stato di vigilanza o che abbiano ripercussioni invalidanti di carattere motorio, statico e/o dinamico". Secondo il DM "non possono essere dichiarati idonei i soggetti che hanno sofferto negli ultimi 2 anni di crisi comiziali".

D. Epilessia e Sport

Praticare attività fisica per un paziente con E è in linea di massima sempre consigliato, sia per aumentare il benessere fisico e psicologico sia per favorire l'integrazione sociale. L'analisi globale della letteratura scientifica, sia clinica che sperimentale, sul rapporto E e sport permette di concludere che globalmente l'attività fisica svolge un ruolo positivo nel paziente con E. Una corretta attività fisica inducendo benefici cardio-vascolari può concorrere indirettamente non solo a migliorare la qualità di vita, ma contribuire anche a ridurre l'incidenza di rischi rari ma esistenti come la SUDEP.