

Inizia la collaborazione fra C.I.R.N.A. e “Pianeta Salute”



di **Ennio Pucci**,
Neurologo
IRCCS
Fondazione
C. Mondino,
Pavia

Fondata nel 1990 allo scopo di promuovere e realizzare studi e ricerche nei settori delle Neuroscienze cliniche, Medicina delle Cefalee in primo luogo, la Fondazione CIRNA - acronimo di Centro Italiano di Ricerche Neurologiche Avanzate - è stata riconosciuta dal Ministero della Salute (D.M. 2 Febbraio 1995; G.U. n. 66/20 Marzo 1995). Dal 3 marzo 2009, la Fondazione è iscritta all'Anagrafe Unica delle ONLUS (Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale). Il suo scopo primario è l'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale nel campo delle Neuroscienze, attraverso il trasferimento (ricerca traslazionale) dal laboratorio al paziente delle più recenti acquisizioni di Neurologia funzionale, in particolare a riguardo dello sviluppo di strategie innovative rivolte alla prevenzione, diagnosi e cura di patologie riguardanti la Medicina del Dolore, (con particolare riferimento alle Cefalee), il sonno, l'area dell'invecchiamento cerebrale, la Depressione, i disordini dei comportamenti adattativi e le possibili interfacce fra Neurologia ed altre Discipline (Medicina sistemica). La Fondazione mira, inoltre, attraverso la sua emanazione AICe (Alleanza Cefalalgici) ad incentivare la diffusione di informazioni riguardanti l'universo delle sindromi cefalalgiche: primarie (idiopatiche), secondarie (sintomatiche), comorbide (associate). Organo di C.I.R.N.A. è la Rivista “Confinia cephalalgica”, che dal prossimo numero si chiamerà “Confinia cephalalgica et neurologica”, testata fondata dal Prof. Giuseppe Nappi, che attraverso “Pianeta Salute” porterà al vasto pubblico, in chiave divulgativa, le informazioni di maggior importanza sociale. In questa uscita pubblichiamo integralmente la “lettera aperta” ai Membri del Parlamento europeo sul problema della Cefalea a Grappolo, stilata dal Dott. Paolo Rossi, Vicepresidente European Headache Alliance.

DI FRONTE AL DOLORE NON CI SONO EROI

Una lettera aperta ai Membri del Parlamento Europeo (MEPs) sulla necessità di assicurare in tutta Europa cure di elevata qualità, ricerca, uguali opportunità lavorative e supporto socio-economico per la persone che soffrono di Cefalea a Grappolo (CH)

La Cefalea a Grappolo (CH) una cefalea primaria, infrequente, caratterizzata da intensissimi attacchi ricorrenti di cefalea unilaterale, di breve durata, in cui il dolore, straziante, si associa a sintomi di attivazione del sistema nervoso autonomo (rinorrea/congestione nasale, lacrimazione/iniezione congiuntivale) ed irrequietezza. Gli attacchi si presentano per lo più raggruppati in periodi attivi, spesso coincidenti con i cambi stagionali maggiori, a cui seguono periodi di remissione delle crisi (1)

La cefalea a grappolo è senza dubbio il dolore più intenso che può affliggere l'uomo. I pazienti lo descrivono come “avere un tizzone infuocato infilato nell'occhio” un “agonia”, “un viaggio all'inferno senza controllo” e riportano che l'intensità del dolore è così forte che non può essere paragonato a nulla di cui possono avere avuto esperienza (2)

Molti pazienti sopportano, ogni giorno, attacchi ripetuti che possono durare anche tre ore. La severità del dolore ha fatto guadagnare alla CH l'appellativo di cefalea da suicidio ed un rischio suicidio in questa malattia esiste realmente (in un recente sondaggio il 55% dei pazienti affetti da CH ha riportato pensieri suicidi, 3)

A causa della straordinaria intensità del dolore le conseguenze della malattia su chi ne soffre sono drammatiche ed includono problemi di occupazione (più di un terzo dei pazienti cronici ha perso il lavoro), problemi psichici, una scarsa

qualità della vita e problemi famigliari (il 60% dei pazienti riferisce un impatto devastante dalla malattia sulla famiglia; il tasso di divorzi negli uomini è superiore a quello della popolazione generale e le donne hanno meno figli rispetto alle donne non affette da CH, 4)

Vivere con la CH è un'esperienza drammatica perché il dolore, come una tortura senza fine” ruba qualsiasi impulso vitale. Per chi soffre di CH ogni i giorni sono fatti di paura, immersi in sentimenti di solitudine, impotenza e frustrazione (5)

Nonostante la diagnosi di questa cefalea sia molto semplice e nonostante siano disponibili terapie in grado di alleviare rapidamente ed efficacemente il dolore, la CH è largamente ed incomprensibilmente sotto-stimata, sotto-diagnosticata e sotto-trattata. Solo il 20% dei pazienti riceve una diagnosi accurata alla presentazione dei sintomi e meno di 2/5 ricevono una diagnosi corretta. In media il ritardo nella diagnosi è di 5.3 anni e questo ritardo pregiudica l'accesso a terapie efficaci. E' stato stimato che 2/3 dei pazienti non riceve la prescrizione di terapie adeguate (6)!

La cattiva gestione della cefalea a grappolo va oltre la mancata diagnosi e prescrizione delle terapie efficaci. In molti paesi della UE le terapie efficaci come l'ossigeno ed il sumatriptan in fiale non sono rimborsate (o lo sono solo con restrizioni capziose) o sono addirittura indisponibili (la International Headache Society ha recentemente fatto un appello ai suoi membri affinché facciano pressione sulle autorità nazionali dei singoli stati perché l'ossigeno sia rimborsabile per chi soffre di CH in ogni paese). Inoltre, nella maggior parte dei paesi europei non ci sono forme di tutela medico-legale per chi soffre di questa malattia né è garantito un accesso rapido a centri specialistici o a qualsiasi forma di supporto psicologico (7)

I pazienti che soffrono di cefalea a grappolo sperimentano un doppio dramma; da una parte la malattia con i suoi attacchi di dolore insopportabile, dall'altra la difficoltà nel trovare accesso a cure mediche di elevata qualità, supporto emotivo, rispetto, accettazione o semplicemente a qualcuno che capisca quanto questa malattia possa essere devastante. Il viaggio della vita di chi soffre di CH è lastricato da un tragico sentimento di solitudine, incomprensione e sfiducia (5)

Le barriere che limitano l'accesso a cure adeguate per chi soffre di CH sono fortemente correlate alla bassa prevalenza della malattia ed alla storica inattenzione che il sistema medico ha

verso le patologie dolorose. Come altre malattie infrequenti, la CH è conosciuta solo da pochi specialisti e riceve una scarsissima attenzione nei curricula formativi dei medici ed una bassa priorità nell'agenda delle autorità sanitarie e dei ricercatori

La maggior parte delle barriere che ostacolano la possibilità di cure adeguate per chi soffre di CH sono però superabili con un piccolo sforzo organizzativo e culturale. La European Headache Alliance e la European headache Federation hanno lanciato il Cluster Headache Day con l'intenzione di sollecitare l'aiuto dei Membri del parlamento Europeo nel promuovere azioni che migliorino la qualità della vita di questi sfortunati pazienti. A tal fine abbiamo identificato 4 aree principali di intervento:

- 1. I MEPs sono chiamati, in stretta collaborazione con gli Stati Membri in stretta collaborazione con gli Stati Membri, a migliorare la legislazione per consentire un accesso semplice ed uguale in tutta Europa alle cure efficaci per chi soffre di CH (l'ossigeno ed il sumatriptan fiale dovrebbero essere disponibili immediatamente, dovunque, ad un prezzo accessibile!)*
- 2. I MEPs sono chiamati, in stretta collaborazione con gli Stati Membri, a supportare la Ricerca sullo sviluppo di terapie innovative per la prevenzione e la cura sintomatica della CH e di altre patologie dolorose ed a rafforzare il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti ad ogni stadio di sviluppo della ricerca*
- 3. I MEPs sono chiamati ad implementare la legislazione EU per assicurare uguali opportunità lavorative a chi soffre di CH o altre patologie dolorose ed a lavorare con le associazioni pazienti e le parti sociali per evidenziare tutte le esperienze di successo nella reintegrazione o altre forme di tutela del lavoro, nella modificazione favorevoli delle condizioni lavorative, promuovendo l'uso del Fondo Sociale Europeo a supporto di queste azioni*
- 4. I MEPs sono chiamati ad incoraggiare gli Stati Membri a riconoscere che la cefalea a grappolo è una malattia estremamente disabilitante ed a promuovere azioni che migliorino la qualità della assistenza sanitaria, cancellino la stigmatizzazione di chi ne soffre ed aumentino la consapevolezza di questa e di altre forme di dolore cronico*

Paolo Rossi
(Vice President European Headache Alliance)