

Lara Merighi
Coordinatore Laico del Comitato Al.Ce. Group Italia
Referente del Forum di Sostegno al Dolore Cefalalgico sito web
www.cefalea.it

Conduttore del Gruppo di Auto-Aiuto a Medicina Legale dell'Azienda Ospedaliera S. Anna di Ferrara

Al.Ce. Group-Cirna Foundation ONLUS
Membro Ufficiale della World Headache Alliance (WHA)
Socio Fondatore "European Headache Alliance" (EHA)

Oggetto: Riconoscimento della Cefalea Cronica come Malattia Sociale.

Molti mesi fa, esattamente in data 7 luglio 2013, abbiamo preso l'iniziativa di sollecitare l'attenzione di tutti i soggetti impegnati nelle assemblee elettive per promuovere un provvedimento che sancisse la natura di malattia sociale della cefalea cronica.

In questa istanza avevamo rimarcato, da una parte, una tendenziale disparità di trattamento tra i pazienti stessi, a causa della incertezza della normativa e, dall'altra, le ragioni della improcrastinabilità di un atto che superasse la discrezionalità degli orientamenti in materia.

Ci eravamo anche soffermati sulle ricadute private e sociali causate dal dolore cefalalgico, sempre sottovalutate, le quali peggiorano il disturbo e di conseguenza il rapporto che il malato intrattiene con l'ambiente esterno.

Di tutte le istituzioni da tempo avvertite dell'importanza di tale provvedimento, soltanto alcune hanno intrapreso apprezzabili iniziative.

Il Consiglio Regionale della Regione Veneto* ha approvato una proposta di Legge Statale che dispone il riconoscimento della Cefalea Primaria Cronica come Malattia Sociale, mentre la Regione Lombardia** e, successivamente la Valle d'Aosta***, hanno dato alle Commissioni preposte al riconoscimento dell'invalidità civile indicazioni operative anche per la valutazione delle cefalee.

E' pur vero che con la risposta all'Interrogazione Parlamentare n. 4-02421 il Ministero della Salute**** fa obbligo nei confronti delle Commissioni Medico Legali Territoriali di accertare le effettive menomazioni causate dalla cefalea cronica attraverso la certificazione prodotta.

Tale strumento normativo si è rivelato tuttavia inadeguato ad esercitare la forza necessaria alla sua estesa e puntuale applicazione, che invece è lasciata al libero convincimento delle Commissioni, favorendo forme di discrezionalità.

Vorremmo pertanto raccomandare con la presente una più efficace azione al fine dell'inserimento di tale patologia nella categoria delle malattie sociali, già sollecitata peraltro dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dell'International Headache Society (IHS).

Questo quadro consentirebbe alla persona portatrice di questa malattia di ricevere una diversa accoglienza da parte dei contesti sociali ed organizzativi, con i quali deve ogni giorno confrontarsi.

Dunque, la nostra istanza, come sopra sintetizzata, non ha ricevuto che esigui riscontri dagli innumerevoli indirizzi istituzionali ai quali l'abbiamo rivolta. Tale risultato ci preoccupa al punto da domandarci quale carenza nella formulazione avesse potuto causare tale generalizzata indifferenza.

Fa eccezione a quanto detto l'iniziativa del dott. Fabio Rizzi Presidente della Commissione Salute della Regione Lombardia, che ha tempestivamente richiesto una audizione da parte nostra, svoltasi il 9 ottobre u.s., nel corso della quale l'istanza stessa è stata presa in carico da diverse figure istituzionali.

Anche le iniziative legislative non mancano di certo: la Camera dei Deputati nella XIV legislatura presentava il 20/06/2001 la proposta n. 910 ad iniziativa dei deputati Lumia – Burtone, mentre il Senato della Repubblica, nella XVI legislatura, presentava in data 29/04/2008 il DDL n. 269 ad iniziativa dei sen. Lumia, Amati, Garavaglia, Pegarar, Biondelli e Randazzo; infine, ricordiamo che in apertura della XVII legislatura sono stati presentati due DDL dai senatori Lumia (15 marzo 2013) e Rizzotti (10 aprile 2013). Tutte queste iniziative, evidentemente, sono rimaste finora lettera morta.

Sono preziosi i contributi pubblicati sulla rivista Public Health & Health Policy dal Sen. Bosone, dal Prof Avato e dal Prof Bono*****, che definiscono il quadro della patologia con l'autorevolezza che è loro propria.

Infine, scusandoci per eventuali insufficienze nella formulazione della iniziativa presente, vogliamo testimoniare la nostra più viva gratitudine ad ogni cenno di interesse da parte delle Istituzioni interpellate, al fine di assicurare a tutti i portatori di questa patologia ogni possibile sostegno.

Mentre porgiamo i nostri più cordiali saluti, rimaniamo in attesa di un cortese riscontro.

Ferrara, li 1 febbraio 2014

Lara Merighi

* http://www.cefalea.it/pdf/medicinalegale_deliberazione_consiliare.pdf

** http://www.cefalea.it/pdf/Circolare_ASL_DisCefalee_112006.pdf

*** http://www.cefalea.it/pdf/aosta11_letteraassessore.pdf

**** http://www.cefalea.it/pdf/MdS_risposta.pdf

***** http://www.cefalea.it/pdf/estratto_bosone_bono_avato.pdf