

Cefalee Today - Numero 15, Agosto 2001

Cronache della Seconda Riunione Globale dell'Alleanza Mondiale dei Cefalalgici

(World Headache Alliance - WHA)

28 giugno – 1 luglio 2001, New York City (NY), USA

La **Seconda Riunione Globale della WHA** si è svolta in contemporanea con il X Congresso Internazionale delle Cefalee (IHC) presso l'Hotel New York Hilton and Towers fra la fine di giugno e l'inizio di luglio c.a.. Hanno partecipato a tale incontro i rappresentanti delle varie associazioni nazionali di cefalalgici ufficialmente riconosciute dalla WHA. Per l'Italia erano presenti, oltre ai rappresentanti dell'AlCe Group – Cirna Foundation, anche i rappresentanti della Lega Italiana Cefalalgici – ONLUS (LIC) e dell'Associazione Italiana Cefalalgici (AIC).

I lavori della **prima giornata** sono stati dedicati alla discussione delle problematiche ed ai vantaggi legati alla gestione di un'organizzazione laica. I due moderatori della sessione (Audrey Craven dall'Irlanda e Roger Fabian dalla Germania) hanno organizzato dei gruppi di lavoro per l'analisi degli scopi, opportunità e rischi legati alla presenza di organizzazioni laiche sia in ambito nazionale, sia a livello mondiale. Particolare attenzione è stata dedicata alla messa a punto di modalità, informatiche e non, per favorire la diffusione delle notizie relative all'esistenza di società laiche di cefalalgici e dei loro scopi. Sempre nel corso della prima giornata si è proceduto alla consegna del premio intitolato ad Elisabeth Garret Anderson (v. box dedicato) nell'auditorio generale dell'IHC, alla presenza non solo dei partecipanti ai lavori della WHA, ma anche dell'audience e dei relatori dell'IHC.

I lavori della **seconda giornata** si sono aperti con la brillante relazione della Dott.ssa Matilde Leonardi, dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che ha messo in evidenza le possibili sfaccettature attraverso cui la cefalea rappresenta un fardello per chi ne soffre, illustrando in anteprima alcuni interessanti dati preliminari di una ricerca multicentrica, i cui risultati definitivi saranno resi disponibili nel giro di alcuni mesi su internet. Di seguito Valerie South, Chief Operative Officer della WHA, ha illustrato le indicazioni di un gruppo di esperti del settore in merito alle modalità strategiche più efficaci per aumentare la consapevolezza della cefalea in generale e nelle varie realtà nazionali. La sessione successiva è stata dedicata alla discussione e messa a punto dei comportamenti più efficaci per richiamare l'attenzione governativa sui bisogni dei cefalalgici, per instaurare utili collaborazioni con l'OMS e per promuovere la campagna cefalalgici 2001. Il pomeriggio della seconda giornata è stato dedicato ai lavori del secondo meeting generale annuale della WHA con l'elezione dei nuovi membri del consiglio direttivo.

La mattinata della **terza ed ultima giornata** è stata dedicata alla disabilità indotta da cefalea. Gli interventi scientifici dei Prof. H. Isler e T. Steiner, seguiti dall'illustrazione di due possibili strumenti per la valutazione della disabilità da cefalea, si sono alternati a fasi di discussione, a cui partecipavano sia laici sia scienziati, volte soprattutto a finalizzare l'operato delle organizzazioni formate da pazienti affinché l'handicap legato alla cefalea venga riconosciuto all'interno della società, in ambito lavorativo, sanitario, politico, ect. Nel pomeriggio, alcuni relatori dell'IHC hanno riassunto le recenti acquisizioni scientifiche su vari aspetti della cefalea: nuovi concetti della cefalea in età pediatrica (Dott. P. Winner), novità in campo patogenetico e terapeutico (Prof. P.J. Goadsby), confronto tra metodi educativi del paziente emicranico (Dott. K. Ravishankar) e rischio di cefalea cronica quotidiana dopo eventi stressanti (Dott. A Scher).

Nel tardo pomeriggio i lavori si sono conclusi con un riassunto ed una valutazione delle varie sessioni della Seconda Riunione Globale della WHA, insieme ad un arrivederci a Roma nel 2003 per la terza Riunione Globale in occasione dell'IX Congresso Internazionale delle Cefalee.

Cristina Tassorelli

Premio Elizabeth Garrett Anderson 2001

Il premio viene attribuito ad una donna il cui lavoro abbia contribuito sostanzialmente ad aiutare coloro che soffrono di cefalea. Le nomination sono proposte dalle organizzazioni che afferiscono alla World Headache Alliance e la vincitrice viene, poi, selezionata da un apposito Comitato.

Il premio è intitolato ad Elizabeth Garrett Anderson, il primo medico di sesso femminile in Inghilterra, laureatasi nel lontano 1870 con una tesi dal titolo "Sull'emicrania" in cui effettuava una revisione medica dello scibile sull'emicrania, dagli aspetti patogenetici alle opzioni terapeutiche. La Anderson fondò nel 1866 a Londra un dispensario per donne e bambini, successivamente convertito in ospedale femminile (The New Hospital for Women), operato da uno staff di sole donne. Nel 1918 tale ospedale venne rinominato "Elizabeth Garret Anderson Hospital". La Anderson è stata uno dei soci fondatori della Scuola di Medicina Femminile di Londra, nonché la prima donna sindaco in Inghilterra.

La vincitrice dell'edizione 2001 del premio è Jo Liddell, una pioniera della difesa dei diritti del malato, fermamente convinta che il paziente che soffre di cefalea rappresenta la chiave del successo terapeutico, per il raggiungimento del quale è necessario fornirgli tutte le informazioni, in maniera semplice, ma accurata.

Nel 1978, reduce da un'attacco di cefalea particolarmente disabilitante, Jo Liddell si recò alla sede locale dell'associazione britannica Migraine Action, dove rimase favorevolmente colpita dalla gentilezza e dalla comprensione dei membri. Due anni dopo era responsabile della sezione divenendo, in seguito, membro del comitato nazionale, segretaria, presidente e infine presidente onorario, posizione che tuttora riveste. Durante tutti questi anni Jo Liddell ha combattuto perché il problema dell'emicrania emergesse in tutta la sua interezza, così come lo vive il paziente che ne è affetto. Agli inizi degli anni '80 si è occupata della preparazione di opuscoli volti a migliorare la qualità della letteratura laica sull'emicrania, richiamando spesso l'interesse dei mass media.

Jo Liddell ha dimostrato di essere uno straordinario difensore di coloro che soffrono di emicrania, in grado di influenzare tanto le decisioni dei potenti, quanto le opinioni della gente comune. Si è rivelata un'eccellente comunicatrice, raggiungendo lo scopo di migliorare la consapevolezza dell'emicrania come malattia con un significativo impatto sulla qualità di vita. Jo Liddell ha dato a molti emicranici il coraggio di uscire allo scoperto, spingendoli a combattere per guarire dal loro disturbo.

Cristina Tassorelli

Lecture consigliate

"Le donne e il mal di testa"

Storie di pazienti e i loro demoni

di Franco Mongini

Marsilio Editore, Venezia, 2001

L. 24.000