

Cefalee Today

for the research on headache and clinical neuroscience

Accessibilità dei centri cefalee per pazienti affetti da cefalea a grappolo: un'organizzazione da rivedere

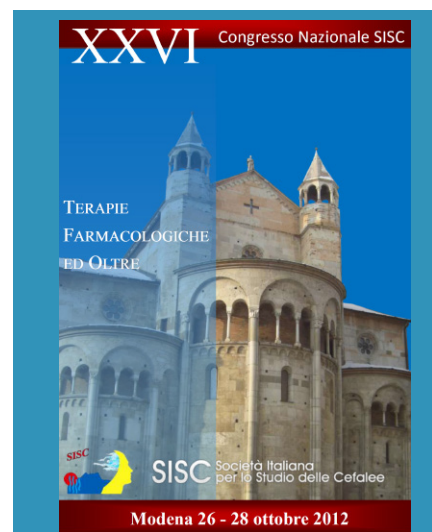
Il poster riassuntivo dei risultati di questo studio è stato premiato come miglior poster nel corso del XXVI Congresso Nazionale SISC (Modena, 26-28 ottobre 2012)

La lista d'attesa è l'incubo quotidiano con cui la maggior parte degli italiani si scontra quando necessita di prenotare visite od esami. Per la straordinaria intensità dei sintomi, la cefalea a grappolo dovrebbe essere diagnosticata e trattata tempestivamente. E' opinione comune che questa forma di cefalea, la più rara, ma al contempo la più complicata da controllare, sia correttamente gestibile soltanto da specialisti e che i Centri Cefalee dovrebbero garantire ai pazienti affetti da CH (cluster headache) un accesso rapido senza lista d'attesa. Nel 2012 i volontari di Al.Ce. Cluster, la costola di Alleanza Cefalalgici dedicata alla cefalea a grappolo, hanno preso parte, coordinatori dal Dott. Paolo Rossi, ad uno studio volto a valutare l'accessibilità dei centri cefalee, censiti dalla SISC e dall'ANIRCEF, per i pazienti affetti da questa forma di mal di testa. Contattando i 171 centri oggetto dello studio, situati in 15 regioni italiane, è stato chiesto di prenotare una visi-

ta rapida o di parlare con un medico. I risultati sono stati a dir poco scoraggianti:

- non è stato possibile contattare il 42% dei centri (il 10% per numeri sbagliati);
- meno di 1 centro su 3 è stato in grado di fornire accesso a visita entro 7 giorni (di questi 1 su 3 solo in privato);
- solo in un numero minimo di casi è stato possibile contattare il medico responsabile del centro (5,2%);
- l'accessibilità è molto variabile da regione a regione, scarsa al sud, buona in Veneto, Lombardia e Friuli, pessima in Campania e Liguria.

In conclusione, l'accessibilità dei centri cefalee italiani per i pazienti affetti da CH è risultata insufficiente per le difficoltà nel contattare i servizi di prenotazione ed i medici delle strutture, oltre che per l'assenza di un'organizzazione predisposta all'accesso rapido. Va detto che esi-



stano alcune eccezioni, poco meno del 10% del campione, a testimonianza che centri "CH friendly" sono presenti anche nel nostro paese. I centri cefalee dovrebbero dotarsi di percorsi che favoriscano l'accessibilità dei pazienti affetti da CH ed unificare l'organizzazione dell'urgenza per quanto riguarda il ricorso al medico di medicina generale, al centro unico di prenotazione (CUP) ed al pronto soccorso.

L'insopportabile peso dell'indifferenza

Intervista a Lara Merighi, coordinatore nazionale Al.Ce.

Per questo studio lei ha personalmente chiamato molti Centri Cefalee in cerca di un aiuto medico. Come giudica questa esperienza?

E' stata molto coinvolgente perché capace di rievocare il percorso fatto da molti, in cui la cefalea viene vissuta nella totale mancanza di informazioni. Quando la paura del dolore e il dolore stesso rendono impossibile la vita, ascoltare risposte evasive o indifferenti rispetto alle ferite provocate dalla patologia può suscitare reazioni di insofferenza, perfino di rabbia violenta, perché ciò di cui si ha bisogno in quel momento è solo la libertà da quel dolore.

Come dovrebbe organizzarsi una struttura dedicata alle cefalee per accogliere i pazienti affetti da cefalea a grappolo?

Sulla base di quanto è stato rilevato, il paziente in difficoltà necessita di una risposta tempestiva per far cessare immediatamente il sintomo doloroso; di conseguenza, avere una corsia preferenziale che permetta al paziente di superare il primo filtro del pronto soccorso per chi ha già la diagnosi sarebbe auspicabile.



Continua a pagina 2 >>

L'insopportabile peso dell'indifferenza. Chi soffre di cefalea a grappolo non può e non deve essere lasciato solo
Pagina 2 ->

L'AURA della nuova dottoressa della Chiesa
Pagina 3 ->

Diventa socio Al.Ce. 2013
Pagina 4 ->

NETWORK ITALIANO CEFALÉE



Centro Diagnosi e Cura delle Cefalee

**Cefalee 2000
Ambulatori specialistici di Lecce e Bari**

Sedi:
Lecce: Via Enzo Sozzo, 39
Bari: Piazza Aldo Moro, 8

Responsabile
Prof. Fabio Antonaci
E-mail: neuronet@me.com

Segreteria Organizzativa:
Tel 349 4949255
ore 13.00-15.00



Vignetta di M Fusi

Continua da pagina 1

Inoltre, andrebbe facilitato il reperimento dei contatti nella struttura, evitando rimandi al pronto soccorso oppure al CUP, che peraltro in molte strutture è aperto solo al mattino. Infine, è fondamentale fare in modo che le strutture si parlino mediante la connessione in rete.

Il risultato di questo studio potrebbe aprire gli occhi a chi di dovere?

Ce lo auguriamo. Da qui si può trarre un auspicio in primo luogo di cambiamento di filosofia della sofferenza e delle risposte che questa richiede. Per questo, tuttavia, è fondamentale che indagini di questo tipo, che aprono a una conoscenza più raffinata del problema, siano portate nei luoghi deputati, affinché il diritto ad un trattamento sanitario adeguato si compia in modo sempre più diffuso.

Chi soffre di cefalea a grappolo non può e non deve essere lasciato solo

Intervista a Claudio Geraci, coordinatore Al.Ce. Cluster Europa

I dati di questo studio indicano che meno del 30% dei centri italiani contattati è in grado di consentire un accesso rapido ai pazienti affetti da CH: che impressione le fa?

I risultati ottenuti sono molto preoccupanti. Considerato che nel 70% dei casi non sono disponibili appuntamenti in tempi brevi, occorre urgentemente una "ri-educazione" degli specialisti riguardo alla cefalea a grappolo. Il fatto che gli specialisti dei Centri Cefalee non si impegnino a dare appuntamenti in tempi brevi ai pazienti di CH dimostra che non sono abbastanza informati su questa terribile malattia. Un sofferente episodico, che ha una fase acuta di 3-6 settimane, non è in grado di attendere mesi per una visita. Per un sofferente cronico, che viene colpito giornalmente da più attacchi, questa situazione è devastante.

Quali sono le conseguenze inevitabili di un accesso carente a strutture specialistiche?

Innanzitutto il mancato utilizzo dei pochi farmaci sintomatici efficaci, accompagnato dall'abuso di farmaci inefficaci, visto che i pazienti sono costretti ad autoterapia, e il ricorso a grandi quantità di analgesici inutili. In secondo luogo, il ritardo nella diagnosi e la conseguente amplificazione della disabilità, che portano a ricercare aiuto e supporto in ambienti e da figure non specialistiche. Vorrei ricordare che la cefalea a grappolo non viene a caso chiamata cefalea da suicidio. Con questi tempi d'attesa inaccettabili, il paziente viene lasciato da solo con un dolore che gli specialisti del settore concordano nel considerare il dolore più forte conosciuto in natura. L'ultimo caso a me noto di suicidio in un sofferente di cefalea a grappolo risale



Claudio Geraci

a luglio 2012: una paziente cronica, di soli 54 anni, di Milano. Non se ne parla quasi mai di questo aspetto, ma sono cose che succedono e devono farci riflettere.

Cosa accade negli altri paesi europei?

Potremmo dire che si aspetta e si soffre, come in Italia, in alcuni casi anche di più. In Inghilterra, ad esempio, pochi neurologi sanno trattare correttamente la patologia e sono restii a prescrivere i farmaci più efficaci a causa degli elevati costi. Nel miglior istituto inglese per le cefalee il tempo di attesa può arrivare a 13 mesi! In altri centri, mediamente, si attende "solo" 3-4 mesi. Nella vicina Irlanda c'è il minor numero di neurologi di tutta Europa e la lista di attesa varia dai 3 ai 6 mesi. In Spagna i tempi di attesa per una visita specialistica sono di circa 3 mesi, ma l'unica alternativa in fase acuta è il pronto soccorso, dove però vengono somministrati farmaci "abortivi" raramente accompagnati da una diagnosi corretta. Infine, in Germania, dove risiedo, fortunatamente l'associazione tedesca per sofferenti CH collabora con 5 Centri Cefalee, presenti in diverse regioni. In questo modo, ogni sofferente trova un centro appropriato vicino. Questi centri si sono impegnati ad offrire appuntamenti brevi (non più di 1 settimana) in fase acuta. Vengono raccomandati dalla associazione di pazienti per la loro competenza nella diagnosi e terapia. Ognuno di questi centri ha un ambulatorio speciale per la cefalea a grappolo.

Roberto Nappi

**Incontro pubblico
Screening delle cefalee
in Valle d'Aosta**
AOSTA • venerdì 25 gennaio • ore 20.30
Sala di Palazzo regionale - Piazza Delfoyes, 1

- Programma**
- **Monitoraggio clinico delle cefalee**
Sito dotazioni
Direttore SC Neurologia
Dottoranda "U. Parini" di Aosta
 - **La terapia dell'emisicrania**
Chirurgia, Centro Diagnostico, Pinerolo Testi
Dottoranda "U. Parini" di Aosta
Dottoranda "U. Parini" di Aosta
 - **Screening delle cefalee: presentazione dati**
Sito dotazioni
Direttore SC Neurologia
Dottoranda "U. Parini" di Aosta
 - **Ruolo dell'Associazione di volontariato**
Al.Ce. (Alleanza Cefalee) in Valle d'Aosta
Sara Grillo
Presidentessa di Alleanza Cefalee Valle d'Aosta
 - **Tavola rotonda**
Indirizzo di salute dell'Assessorato alla Sanità, Salute e politiche sociali
Alessandro Luzzati



Accessi al sito annuali **2011** **2012**

Visite totali **66.257** **157.874**

Visualizzazioni di pagina **288.845** **641.374**

Visitatori unici assoluti **29.980** **74.394**

L'AURA della nuova dottoressa della Chiesa

Anche la sofferenza fisica ebbe un ruolo nella santità di Ildegarda di Bingen

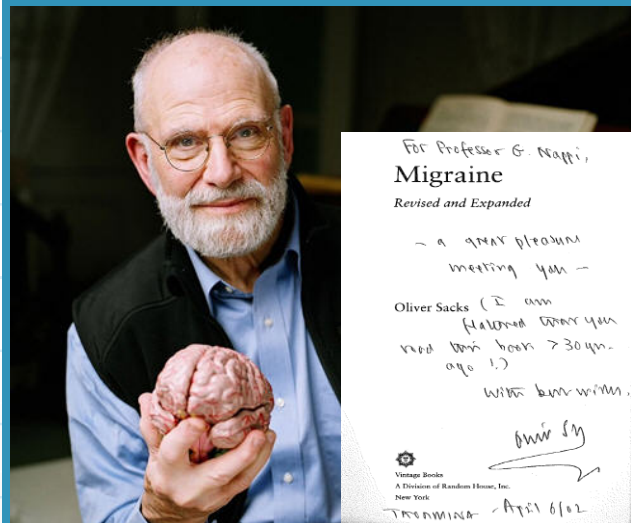
Oliver Sacks, neurologo alla Columbia University e autore di libri famosi come «Risvegli», «L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello», nel volume «Emicrania» spiega come le visioni descritte da Ildegarda di Bingen rispecchino in maniera molto precisa l'esperienza di chi soffre di emicrania con aura. Sacks non è stato il primo ad avanzare questa ipotesi. Egli riprende le parole di Charles Singer, storico della scienza che già nel 1917 aveva interpretato come aure emicraniche queste esperienze mistiche: «In tutte le visioni esiste come elemento di rilievo un punto o un gruppo di punti di luce, che scintillano e si spostano, di solito con moto ondulatorio, e che sono per lo più interpretati come stelle o occhi fiammeggianti. In parecchi casi una luce, più grande delle altre, mostra una serie di figure circolari concentriche disegnate con tratto ondulato; spesso vi è la descrizione di ben precise figure-forzezza, in alcuni casi irradiantisi da una zona colorata. Spesso le luci davano l'impressione, descritta da tanti visionari, di essere vive, di ribollire o fermentare...». Ildegarda, donna di spicco non solo come mistica, ma anche come studiosa di medicina e compositrice di musica ascoltata ancora oggi, soffriva di malesseri continui, che tuttavia non le hanno impedito di vivere a lungo. Le visioni mistiche di Ildegarda, ma soprattutto le miniature presenti nel suo manoscritto, anticipano di secoli, in maniera artistica ed assai precisa, le prime illustrazioni mediche delle aure emicraniche.

Gli stessi studiosi che hanno spiegato così le visioni di Ildegarda non intendono tuttavia negarne il valore religioso o spirituale. «Cariche di questa sensazione estatica, ardenti di un profondo significato teoforo e filosofico, le visioni di Ildegarda contribuirono a portarla verso una vita di santità e misticismo» scrive Sacks. «Esse forniscono un raro esempio del modo in cui un evento fisiologico, banale, odioso o insignificante per la grande maggioranza delle persone, possa diventare, in una coscienza privilegiata, il sostrato di una suprema ispirazione estatica».

Roberto Nappi



La pioggia di stelle, che Ildegarda di Bingen interpretava come la caduta degli angeli sulla terra, poteva essere semplicemente preludio ad un attacco di emicrania. Era questo fenomeno, non necessariamente sempre seguito dal dolore, che permetteva alla santa del dodicesimo secolo di vedere «la città di Dio» in condizioni di completa veglia e perfetta lucidità, come lei stessa nei suoi scritti sostiene?



IL MAL DI TESTA

ALLEANZA CEFALALGICI Al.Ce.

Brochure

E' stata realizzata la brochure di Alleanza Cefalalgici "Il mal di testa", scaricabile nello spazio Al.Ce. Group di www.cefalea.it (Nord, Centro, Sud, Estero).

IL TUO PROBLEMA È IL MAL DI TESTA?

Alleanza Cefalalgici può aiutarti, visita il nostro sito www.cefalea.it

Poster

Sono stati relizzati i poster (disponibile anche roll-up) in formato A4 che possono essere personalizzati per regione richiedendoli a alcebrianza@cefalea.it

Diventa socio Al.Ce. 2013 e usufruisci dei servizi

Per il 2013 le nuove adesioni ed i rinnovi dovranno essere perfezionati con il versamento di una quota associativa annuale, di € 15 (iscrizione standard) o di € 23 (iscrizione special), effettuato sul c/c della Fondazione CIRNA Onlus, indicato all'interno della sezione "diventa socio" del sito www.cefalea.it.



Iscrizione 2013

STANDARD €15

L'iscrizione comprende:

- Calendario 2013 di Cefalea.it
- Servizio di consulenza telematica di II livello
- **Sconto del 10%** sulle prestazioni libero-professionali ricevute nei Centri Cefalee accreditati dalla Fondazione CIRNA Onlus ed inseriti nel Network Italiano Cefalee

SPECIAL € 23

L'iscrizione comprende:

- Calendario 2013 di Cefalea.it
- Servizio di consulenza telematica di II livello
- **Sconto del 10%** sulle prestazioni libero-professionali ricevute nei Centri Cefalee accreditati dalla Fondazione CIRNA Onlus ed inseriti nel Network Italiano Cefalee
- **Copia omaggio del libro "Cefalee e dolori dell'anima"**

DIRETTORE SCIENTIFICO

Fabio Antonaci (Pavia)

DIRETTORE RESPONSABILE

Silvia Molinari (Pavia)

DIRETTORE EDITORIALE

Roberto Nappi (Pavia)

COMITATO EDITORIALE

Marta Allena (Pavia); Filippo Brighina (Palermo); M. Gabriella Buzzi (Roma); Domenico Cassano (Sarno); Biagio Ciccone (Saviano); Cherubino Di Lorenzo (Latina); Vittorio di Piero (Roma); Maurizio Evangelista (Roma); Enrico Ferrante (Milano); Anna Ferrari (Modena); Federica Galli (Milano); Natascia Ghiotto (Pavia);

Guido Giardini (Aosta); Rosario Ianacchero (Catanzaro); Marcello Lastilla (Bari); Armando Perrotta (Pozzilli); Paolo Rossi (Grottaferrata); Grazia Sances (Pavia); Cristina Tassorelli (Pavia); Cristiano Termine (Varese); Michele Viana (Novara)

SEGRETERIA

Silvana Bosoni (Pavia)

Per informazioni:

Alleanza Cefalalgici (Al.Ce.)
c/o Biblioteca
IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino
Via Mondino 2 - 27100 Pavia
E-mail: alcegroup@cefalea.it

Cefalee Today

EDIZIONE N. 84
Gennaio 2013

inserito nel registro stampa e periodici del Tribunale di Pavia al numero 680 in data 03/09/2007
Bollettino di informazione bimestrale