



DUREREA DE CAP



ALIANZA
CEFALGICILOR
Grupul Al.Ce.



DUREREA DE CAP

CINE SUNTEM

Alianta Cefalgicilor (Grupul Al.Ce. – Fundatia CIRNA Onlus) este un grup operativ al Fundatiei CIRNA Onlus (Centrul Italian de Cercetari Neurologice Avansate Onlus), constituit din pacienti si medici care lucreaza pentru a ameliora calitatea asistentei si a informatiilor pentru subiectii afectati de “durere de cap”.

CIRNA, recunoscut ca Centru de Cercetari Neurologice in 1995 de catre Ministerul Sanatatii (astazi Sanatate), in 2009 a obtinut calificarea de ONLUS de cercetare stiintifica de interes social particular. In primii sai ani de viata, cu si pentru Centru Cefalee si Circulatie Encefalica a Universitatii din Pavia-Mondino care i-a dat viata, CIRNA a promovat si sustinut premiile Ottorino Rossi Award si Kauchtschischvili Prize, doua initiative stiintifice internationale in neurostiinte acuma ajunse la editiile a XXV-a si a XI-a respectiv.

Publicatiile noastre, situl nostru electronic (www.cefalea.it), grupurile noastre locale ne permit de a interactiona cu mii de pacienti cefalgici, cu scopul de a prezenta achizitiile stiintifice, noutatile terapeutice, costurile sociale ale maladei si impactul negativ asupra calitatii vietii pacientilor. Grupul face parte din Alianta Internationala a Cefalgicilor (World Headache Alliance - WHA) din anul 1999, anul constituirii sale, si e partener fondator al European Headache Alliance.

In plus, din 2013, este printre cei sapte promotori ai Italian Migraine Project, un acord de program care, printre alte obiective, isi pune acela al recunoasterii cefaleei primare cornice ca maladie sociala.



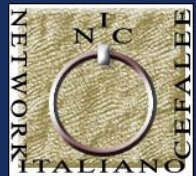
**ALLEANZA
CEFALGICI**
Al.Ce. Group

Scopul principal al AI.Ce. este acela de a raspindi informatii despre cefalee pentru a ajuta pacientii sa inteleaga mai bine propriile simptome, precum si posibilitatea de a le gestiona cu tratamente adecvate. Programele noastre educative sunt adresate si populatiei “non cefalalgice”, adica acelor care, uneori, nu isi dau seama de ce o “simpla durere de cap” ar putea intrerupe o cina, o reuniune, un examen. Un alt scop e acela de a chema din nou atentia unui numar tot mai mare de persoane si de institutii asupra necesitatilor cefalalgicilor. AI.Ce. colaboreaza cu Centrele de Cefalee care au acreditarea de calitate a CIRNA onlus (**Network Italiano Cefalee**). Grupele locale sunt deschise aderarii tuturor pacientilor cu cefalee si familiilor lor. Iniziativale AI.Ce-ului sunt extinse Comunitatii Italo-fone raspindite prin lume. Din 2001 AI.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus a propus concursul (initial literar, apoi fotografic) “**Cefalee in cau-**

tare de autor”, o initiativa care intentioneaza de a oferi pacientului cefalalgic oportunitatea de a exterioriza propria problema printr-un moment de creativitate. Din 2002 concursul a fost parte integranta a “Saptaminii Cefaleei - A Headache break”, o ocazie de intrunire dintre cine sufera de cefalee si cei care studiaza si lucreaza cotidian pentru a o cura. Din 2007 Alianta Cefalalgicilor ofera premii speciale voluntarilor, medicilor si laicilor, care se destina pentru implicarea importanta in favoarea activitatii grupului AI.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus, in colaborare cu Fondatia IRCCS Institutul Neurologic National Mondino din Pavia, se ocupa activ de Cercetare in domeniul Cefaleelor la fel si la nivel european. Din 2007, de exemplu, AI.Ce. este unul dintre partenerii principali ai proiectului **EuroLight** finantat de Comunitatea Europeana si destinat valutarii impactului cefaleei asupra diverselor aspecte ale vietii.



Alianta Cefalalgicilor promoveaza la nivel local formarea grupelor de auto-ajutor de pacienti, deja operative de citiva ani cu success la Ferrara, Aosta si in Campania.



*Reteaua Centrelor de Cefalee
acreditate de CIRNA Onlus*

CE FACEM

Al.Ce. Group-CIRNA Foundation Onlus promoveaza in plus un macro-proiect, in colaborare cu alte organisme sanitare si universitare italiene si straine, denumit “**Cind sanatatea vorbeste italiana**”, cu scopul de a favoriza acele categorii de persoane particular “dezavantajate” in fata problemelor de sanatate, insotite de dereglari fizice/ relationale care ii pun in conditii de slabiciune/ dificultate/ emarginare sociala. Este vorba in special de emigranti si straini non-italofoni care, pentru limite evidente de comunicare, mai mult decit cetatenii italieni au dificultati in accesarea asistentei medicale. O alta ramura a proiectului, care vede in prima linie **Alianta Cefalalgicilor**, este adresat copiilor/adolescentilor care in virsta scolara incep sa se confrunte cu durerea de cap. Printre altele, tot mai numerosi printre banci sunt studentii straini, sau italieni, dar fii ai parintilor straini, si in acest



cind sanatatea vorbeste italiana

caz la “fiziologica” ignoranta in material se poate adauga problema limbii. In ocazia primului proiect pilot in Lombardia “**Cind cefalea se duce la scoala**”, desfasurat in colaborare cu Scoala Medie “D. Bramante” din Vigevano (PV), au fost realizate de catre elevii participanti niste desene inspirate din durerea de cap, in care apar, evidente, probabil inconsciente, caracteristicile tipice ale miinilor faimoase! Proiectul reprezinta o interventie de promovare a asanatatiei, integrat cu reteaua resurselor si serviciilor prezente pe teritoriu. Prin promovare a sanatatii,

de fapt, scoala isi asuma obligatiunea de a informa si de a educa tinarul, furnizind adultilor de miine instrumentele necesare pentru a executa un comportament medical constient si corect. In acest caz scoala ofera posibilitatea de a experimenta, “de a face” si nu de a fi utilizatorii pasivi de informatii sau mesaje. Scopul prioritar al acestui proiect este dezvoltarea bunastarii si a tutelei elevilor de virsta evolutiva care frecventeaza scoala secundara de primul grad (succesiv va fi posibil de a se adresa elevilor scolii secundare de grad secundar).

cind cefalea se duce la scoala



CE FACEM

Realizarea acestor scopuri garanteaza o implicare din partea scolii si a familiei, in termeni de bine stare adevarata, si o recidiva profitabila a incredintarii Serviciului Sanitar si Centrelor Specialistice. Numeroasele opere colectate reprezinta embrionul unei galerii virtuale numite “**ARTEMICRANICA**”, in pregatire in interiorul Site-ului Italian al Cefaleei **www.cefalea.it**. In paralel, a fost inaugurata o galerie virtuala de picturi a artistilor profesionisti si nu numai, care sufera de Cefalea Cluster, denumita **ARTE Cluster**, in interiorul site-ului Al.Ce. Cluster **alcecluster.cefalea.it** (o ramura a Al.Ce. dedicata exclusiv Cefaleei Cluster). ARTE Cluster naste cu obiectivul de a crea imagini impinatoare si evocative pentru a da voce prin intermediul unui limbaj universal, primitiv si emotional al artelor figurative, suferintei atitora pacienti afectati de cefalea cluster.



ARTEMICRANICA



*Arte
Cluster*

În afara sustinerii oferite prin intermediul aderarilor, este fundamentală munca efectuată la nivelul local de către unii cefalgici voluntari la ghișee sau secțiuni. Pentru a activa un ghișeu AI.Ce. sunt necesare prezența unui pacient referent și a unui medic consultant, ambii fiind disponibili să promoveze și să participe la inițiative în propriul teritoriu de referință, și colectarea a cel puțin 10 aderări la AI.Ce. Group. Prezența unui medic, care să aibă la inimă problema “cefaleei”, alături de un grup de persoane care să demonstreze dorința de a susține activitatea la nivelul local în manieră structurată, este importantă

pentru a răspîndi în mod eficient informația și a sensibiliza colectivitatea asupra gravității acestei patologii prea mult subestimată. Pentru a activa o secțiune regională, în afara de prezența pacientului și medicului voluntar, este necesar ca aderările cerute să fie distribuite geografic în cel puțin trei provincii diferite de aceeași regiune.

CEFALEI ÎN REȚELE TOT MAI CONECTATE





CEFALEE TODAY

e-bulletin

Cefalee Today este un buletin cu informatii editat de catre Fundatiunea CIRNA Onlus care este publicat din 1999 fiecare 2 luni pe Internet, unde poate fi consultat pe site-ul www.cefalea.it. Scopul principal al buletinului este acela de a trata, in stil divulgativ, noutati si argumente specializate relative cefaleelor si patologiilor acesteia asociate. Articolele sunt adresate universului cefalalgicilor, reprezentat de pacienti si familiari, de medici, paramedici, farmacisti, media si de companii farmaceutice, de iubitorii curelor non-farmacologice (Terapii Alternative).

Cefalee Today

E-bulletin CIRNA FOUNDATION ONLUS

for the research on headache and behavioural neurology since 1999

Fondata in '92 de catre prof. Giuseppe Nappi ca organ de colegare intre Centrul Interuniversitar de Cefalee si Dereglari de Adaptare, revista din 2006 este consultabila in versiune electronica pe site-ul www.cefalea.it, cu periodicitate trimestrala. In cursul anilor, Confinia a abordat contributiile proveniente atat de la expertii din numeroase ramuri clinice "evidence-based" cit si de iubitorii disciplinelor

din domeniul analizei si interpretarii sociologice/antropologice (humanities in medicine). La moment, Confinia reprezinta un forum unde se intilnesc idei si competente din diferite domenii, propunind in asa fel ocazii de cunoastere, reflectare si divulgare interdisciplinara/transculturala rentabila.

confinia cephalalgica

*Revista interdisciplinara fondata in '92
de Giuseppe Nappi*

SITE-UL

Focalizarea pe schimbări cu socii și divulgarea acestora este reprezentată de către site-ul nostru web www.cefalea.it. Site-ul este compus dintr-o home page de consultare simplă cu acces imediat la diferite servicii și rubrici pentru utilizatori, printre care:

- informații despre site: info@cefalea.it;
- teleconsultare: infomed@cefalea.it;
- dulapul farmaceutic: farmaci@cefalea.it;
- lista Centrelor de Cefalee acreditate CIRNA (Network Italian de Cefalee);
- buletinul Cefalee Today;
- serviciul "Expertul răspunde" rezervat înscrisorilor la Aleanta Cefalgicilor (devino partener aici)
- știri și activități al Grupului AI.Ce.;
- rubrici tematice asupra problemelor specifice privind cefaleele care sunt mereu îmbogățite de noi argumente (Dictionarul Cefaleei; Cefaleele și Hormonii, Cefaleele și Alimentația; Medicina Legala; Eco-ul presei și web; Interviuuri radio/web tv).

Pe parcursul anilor, site-ul s-a dezvoltat prin intermediul conținutelor atât divulgative cât și științifice și a devenit, astăzi, un punct de referință important pentru o mare parte de cefalgici (80.000 accesări și circa 300.000 pagini vizualizate în 2013), la fel și multumita forumului său de susținere, care numără peste 1.000 utilizatori înregistrați, autori pe parcursul anilor de peste 270.000 mesaje! Forumul este un spațiu în interiorul siteului www.cefalea.it în mod deliberat lasat la dispoziția navigatorilor pentru comentariile lor și reflectări, devenit în timp un loc privilegiate de comunicare și confruntare între cefalgici.



www.cefalea.it
www.cefalea.it

Din 2008 aderarea la Alianta Cefalalgicilor

prevede o cota asociativa anuala (detalii pe www.cefalea.it). Aderentii la Al.Ce. Group vor putea beneficia de serviciul "Expertul raspunde". O echipa de experti va examina cererile care vor ajunge prin intermediul unui modul special pe care utilizatorul il va folosi pentru a expedia aceste specificari referitoare la:

- a.** Aure emicranice
 - b.** Cefalei si hormoni
 - c.** Cefalei si alimentatie
 - d.** Cefalea cluster
 - e.** Cefalea datorita utilizarii excesive de medicamente (MOH)
 - f.** Cefalei in copilarie si adolescenta
 - g.** Cefalei si dereglari anxio-depresive
 - h.** Cefalei si dereglarile de somn
 - i.** Cefalei cervicogene
 - j.** Cefalea si hipertensiune arteriala
 - k.** Cefalei de interes medico-legal
 - l.** Durerea orofaciala si dereglarile temporomandibolare
- Raspunsurile vor fi private si expediate direct in casuta postala a inregistrului Al.Ce. In plus, aderarea la Al.Ce.

Group permite de a beneficia de o reducere de 10% la serviciile libero-profesionale efectuate in Centrele Cefalee acreditate de Fundatia CIRNA Onlus in interiorul Network-ului Italian de Cefalee (lista disponibila pe www.cefalea.it in sectiunea "Ambulatorii si Centrele de Cefalee").

Activitatea Grupului Al.Ce.-CIRNA Foundation Onlus poate fi sustinuta, in afara aderarilor anuale, la fel si prin intermediul:

- **donarii emise prin intermediul transferului bancar intestat Fondatiei CIRNA Onlus – IBAN IT03 J033 5901 6001 0000 0060 512 (deductibila din declaratia fiscala);**
- **donarii online cu cartea de credit sau paypal (viziteaza sectia "sustine-ne" pe www.cefalea.it);**
- **destinarii 5 pentru o mie pe declaratia de venit (aplicind propria semnatura si transcriind codul fiscal al Fondatiei CIRNA Onlus 10242930153 in panoul dedicat sustinerii voluntariatului si altor organizatii non-profit de utilitate sociala).**
- **achizitionarii publicatiilor noastre editoriale (viziteaza sectiunea "sustine-ne" pe www.cefalea.it).**

Nume.....Prenume.....

Provincia.....Regiune.....

e-mail.....

CEFALEELE

simptom sau maladie?

Durerea de cap (fiind denumita cefalee) poate fi considerata rezultatul proceselor patologice care prevad interactiunea creierului, terminatiilor nervoase, vaselor sanguine si formatiunilor miofasciale a extremitatii cefalice. In timpul unui atac de cefalee, durerea este expresia a ceea ce creierul nostru percepe cind este patruns de semnale precise de la periferie: de exemplu, modificarea calibrului vaselor arteriale, activarea fibrelor nervoase trigeminale si/sau cervicospinale, contractarea anumitor muschi epicranici. Motivele pentru care toate aceste structuri se activeaza si declanseaza durerea de cap nu sunt inca pe deplin elucidate.

Dimensiunile problemei

Majoritatea pacientilor care consulta neurologul sufera de cefalee. In Italia se estimeaza ca sunt cel putin 6 milioane de subiecti cu migrena. Cefalea nu este o durere care pune in pericol viata asa precum neoplaziile sau ictusul, si nici o conditie invalidanta care poate interfera sensibil cu activitatea de munca si timpul liber al celorla ce



“Migrena ma face sa ma simt intr-adevar rau, ma pune in afara actiunii pentru toata ziua si inca mai mult”.

sufera. Este necesar in toate cazurile de a pune un diagnostic de siguranta, in asa mod de a garanta ca acel numar (restrins) de pacienti cu patologii organice, loco-regionale sau sistemice, va fi identificat sau tratat in mod corespunzator si in timp oportuno. In majoritatea cazurilor, daca vizita si examenele instrumentale oportune nu documenteaza alterari de natura organica, este suficienta observarea atenta a caracteristicilor durerii pentru a face diagnosticul de migrena, cefalee cluster sau de alt tip.

Ce trebuie de facut inainte de a intilni specialistul?

Completarea agendei cefaleei. Completarea agendei cefaleei poate ajuta specialistul in reconstruirea frecventei, duratei si

intensitatii cefaleei, a eventualelor simptome asociate acestuia si consumului de analgezice. **Adnotarea tratamentelor (farmacologice si non-farmacologice) efectuate in precedenta.** Evaluarea maladiilor intercurrente si a medicamentelor administrate in precedenta ajuta specialistul in selectarea optiunilor terapeutice; la fel si lista de medicamente care nu s-au dovedit a fi efective in procesul decizional. **Fixarea unei vizite expres pentru durerea de cap.** Istoria durerii de cap, anamnestical familiar si o valutare a eventualelor maladii coexistente sunt un moment important in valutarea cefaleei. Un examen adecvat al pacientului (istoria si biografia) ocupa majoritatea timpului vizitei specialistului.


Paginile unei agende pot ajuta in colectarea informatiilor importante referitoare la durerea de cap- frecventa cu care apar, cind apar, cit dureaza si care sunt simptomele.

CEFALEELE

Simptom sau maladie?

MIGRENA

Debut in virsta scolara sau pubertala, cu prevalenta a sexului feminin. Atacuri recurente cu durata de 4/72 ore, cu durere pulsanta, de intensitate medie-severa, adesea unilaterala si asociata cu nauzee, vomitare, intoleranta la lumina si sunete, se agraveaza in intensitate cu activitate fizica minimala. In 20% de cazuri, atacul este precedat ("aura") de simptome neurologice, in general descrise ca lumini intermitente (fosfene) care dureaza de la diverse minute pina la o ora. In anumite forme este periodica (migrena menstrualaa, cefalea de weekend). In timpul atacului persoana care sufera este constrinsa de a sta in pozitie culcata intr-o odaie intunecoasa si linistita si sa intrerupa activitatile cotidiene normale. Este necesar de a primi un tratament simptomatic la inceputul crizei si, daca acestea sunt numeroase, recurente la o terapie preventiva. Importanta este gestionarea corecta a stilului vietii.



“Pacientii cu cefalee trebuie sa contacteze specialistul cind durerea lor de cap isi modifica caracteristicile”.

CEFALEA DE TIP TENSIONAL

Debutul în vîrstă tînă și cu prevalența a sexului feminin. Atacuri recurente de durată variabilă de la 30 minute pînă la 7 zile, cu durere gravativă, de intensitate usoară-medie, bilaterală “în bandă” sau “casca”. Nu se agravează cu activitatea fizică, dimpotrivă uneori se ameliorează. Se prezintă în formă episodică sau cronică (aproape zilnic). Este posibilă asocierea cu contractura mușchilor epicranici, stres, anxietate, depresie și dereglări de masticare. În timpul atacului pacientul nu are un comportament anume și poate continua să efectueze activitățile sale cotidiene. Formele cu frecvență înaltă a crizelor sau cronică necesită terapii farmacologice și non-farmacologice. Este important de a înlătura factorii psihofiziologici care acționează precum cauza în generarea durerii.

CEFALEA CLUSTER

Debutul în vîrstă adultă, cu o frecvență mai înaltă la bărbați. Atacuri recurente și adesea avînd orarii fixe de durată variabilă de la jumătate de oră pînă la trei ore cu durere lăncinată, strict unilaterală în sediul orbital cu posibilă iradiere la timpla, mandibulă, nas, arcade dentare. Simptome asociate: lacrimare, înroșire conjunctivală sau secreție nazală mereu din partea durerii. Periodicitatea frecvenței, cu “cluster de crize” pentru 3-16 săptămîni intervalate de lungi perioade de remisie Uneori “clusterii” se manifestă în ocazia schimbării anotimpului. În rare cazuri se recunoaște o formă cronică. În timpul atacului pacientul are agitație motorie și este iritabil. Este cazul de a se prezenta la un specialist pentru a concorda un tratament imediat pentru atac și o terapie de prevenție pentru reducerea numărului crizelor.

**Mai mult de jumătate din pacienți nu se întorc pentru a efectua vizita deoarece sunt nemulțumiți de propriul medic sau din cauza problemelor legate de tratament.
Comentariul cel mai frecvent: “medicul nu m-a luat în serios”.**



A cura di Lara Merighi
"mammalara"

Cefalee e dolori dell'anima *Tra immagini e parole*

Testimonianze dal sito italiano della cefalea
www.cefalea.it



Cefalei si dureri de suflet *Intre imagini si cuvinte*

Marturii de pe Site-ul Italian de cefalee
www.cefalea.it

Cefalei si dureri de suflet.

Intre imagini si cuvinte

Prezentarea unei dureri invizibile care ii insoteste
pe cei care sufera de durere de cap.

Cum de trait cu un asemenea sentiment. Cum de
facut de a intelege un asemenea sentiment. Cum
trebuie de "infrins".

In aceasta carte se povesteste despre aceasta,
este expus prin
cuvintele pe care participantii forumului le-au
credintat
paginelor unui manual virtual pe Site-ul Italian al
Cefaleei

Editor: Cirna Foundation, 2011

Editata de Lara Merighi "mammalara"

ORGANIGRAMA

Coordinatorul laic Al.Ce. Group Italia

D-na Lara Merighi

Vice Coordinatorul laic Al.Ce. Group Italia

D-na Sara Grillo

Coordinatorul medical Al.Ce. Group Italia

Prof. Francesco Maria Avato

Vice Coordinatorul medical Al.Ce. Group Italia

Medicul Guido Giardini

Coordinamentul Al.Ce. International

Medicul Paolo Rossi - Prof. Cristina Tassorelli

Coordinamentul Al.Ce. Cluster Europa

Medicul Paolo Rossi - Domnul Claudio Geraci

Directorul Headache Science Center

Profesoara Cristina Tassorelli

Responsabilul Traseului "CARE" Cefalei

Medicul Grazia Sances

Proiectul "Cind cefalea se duce la scoala"

Prof. Ennio Pucci

Proiectul "Cind cefalea vorbește italiana"

Prof. Franco Lucchese

Responsabilul Comunicatie CIRNA Onlus

Medicul Roberto Nappi

Secretariat

Medicul Silvana Bosoni



Alianta Cefalalgicilor

(Al.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus)

Sediul Central: Medicul Silvia Molinari c/o Fundatiunea IRCCS

"Istituto Neurologico National C. Mondino"

Biblioteca Centrala

Via Mondino, 2- 27100 Pavia

Fax 0382-380448

e-mail: alcegroup@cefalea.it

Brosura actualizata in septembrie 2014