

Promosso da



CORSO DI FORMAZIONE PROFESSIONALE CONTINUA



**NON È SOLO
UN MAL DI TESTA:
IL CASO EMICRANIA,
TRA SOTTOVALUTAZIONE
E FAKE NEWS**

IL PESO DELL'INFORMAZIONE
E LE RESPONSABILITÀ
DEI MASS MEDIA

DOSSIER ABSTRACT

MILANO, 26 NOVEMBRE 2019

INDICE

Quali sono i numeri dell'emicrania? Dimensioni e impatto della patologia

Pietro Cortelli, Professore ordinario di Neurologia,
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Vivere con l'emicrania: i risultati di un'indagine Censis

Ketty Vaccaro, Responsabile Area Welfare e salute, Censis

L'emicrania e la trappola delle fake news. Orientarsi nella giungla di informazioni sul web

Letizia Gabaglio, Giornalista Galileo Servizi Editoriali

Dalla sottovalutazione al condizionamento esistenziale. La lotta quotidiana contro l'emicrania

Lara Merighi, Al.Ce. Italia - Alleanza Cefalalgici

Non solo un mal di testa, ma una patologia da curare. Lo scenario dei trattamenti disponibili

Elio Clemente Agostoni, Direttore Dipartimento Neuroscienze e Niguarda Neuro Center
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano
Presidente ANIRCEF (Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee)

Informazione e salute, un equilibrio non sempre stabile.

Le responsabilità dei media nel caso emicrania

Elena Meli, Giornalista Corriere della Sera

Quali sono i numeri dell'emicrania? Dimensioni e impatto della patologia

Pietro Cortelli

Professore ordinario di Neurologia, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

L'emicrania è una condizione patologica molto diffusa che ha un impatto rilevante sulla qualità della vita degli individui che ne soffrono. Rappresenta la sesta patologia più frequente e la seconda più disabilitante del genere umano secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). I dati disponibili stimano che circa il 12% degli adulti in tutto il mondo soffre di emicrania nel corso della vita, prediligendo il sesso femminile (rapporto donna/uomo pari a 3:1). Nella donna l'emicrania si presenta in forma più severa rispetto all'uomo manifestando attacchi più frequenti, di maggiore intensità e durata, ed è associata a sintomi di accompagnamento più marcati. Dal punto di vista economico, l'impatto dell'emicrania è enorme. L'Italia presenta i costi maggiori per emicrania in Europa, pari a circa 20 miliardi di euro/anno.

I costi dell'emicrania vanno ripartiti in: costi diretti (costi operativi e organizzativi direttamente ricollegabili alla patologia quali spese per visite mediche, esecuzione di esami diagnostici, acquisto di farmaci, etc) e costi indiretti (perdita di giornate lavorative, ridotta efficienza produttiva, tempo richiesto per la gestione della malattia e sottratto ad attività extra-lavorative). Ciononostante l'emicrania rimane una malattia misconosciuta e sottotrattata, a dispetto di una disabilità tanto grave e di costi così imponenti.

Vivere con l'emicrania: i risultati di un'indagine Censis

Ketty Vaccaro

Responsabile Area Welfare e salute, Censis

Al centro di questo studio sulla condizione delle persone che soffrono di emicrania e cefalea a grappolo sta il punto di vista del paziente, ed il racconto che emerge è quello di malattie che tendono ad essere sottovalutate spesso anche da coloro che ne soffrono, come dimostra il ritardo nel ricorso al medico e nell'ottenimento della diagnosi, a cui talvolta non si arriva neanche. Questo vale soprattutto per l'emicrania, una malattia al femminile che risulta fortemente invalidante, con un impatto su tutti gli aspetti della quotidianità: il lavoro, i compiti familiari, la vita di relazione. Anche il ricorso ai Centri specializzati appare ridotto e diversificato sul territorio nazionale e le risposte terapeutiche sono spesso a carico totale o parziale dei pazienti.

Ma quello che risulta più penalizzante nella loro esperienza non è solo il dolore fisico, che caratterizza queste patologie e riduce drasticamente la possibilità di svolgere le normali attività, ma anche e soprattutto la loro sottovalutazione sociale, l'aspetto più denunciato da pazienti che si sentono per questo troppo spesso soli e incompresi di fronte alla minaccia costante di attacchi imprevedibili e così fortemente condizionanti.

L'emicrania e la trappola delle fake news. Orientarsi nella giungla di informazioni sul web

Letizia Gabaglio

Giornalista Galileo Servizi Editoriali

Sebbene sia una patologia diffusa e con un impatto importante sulla qualità di vita, l'emicrania non è oggetto di grande attenzione da parte dei mass media. Il tono della narrazione che caratterizza le notizie che riguardano l'emicrania tende alla minimizzazione – quando la si associa in maniera generica al mal di testa – portando a una sottovalutazione del disagio vissuto dai pazienti e sostanzialmente a un declassamento del disturbo.

I pregiudizi quando si parla di emicrania emergono anche rispetto al genere: la sua maggiore diffusione nella popolazione femminile la confina fra i temi da trattare nell'ambito di media "dedicati" a questa fetta di popolazione, spesso caratterizzati da un linguaggio semplice e più aperto all'idea di cure alternative. Fattori che portano alla diffusione di notizie false o credenze errate diffuse che riguardano da una parte le cause che scatenano la malattia – associate allo stile di vita e agli atteggiamenti dei pazienti, in questo in qualche modo colpevolizzandoli – dall'altra portando alla ribalta i rimedi più disparati. Purtroppo, proprio a causa della sottovalutazione generale della malattia, il "debunking" delle fake news, che negli ultimi anni si è sviluppato dentro e fuori la rete, non ha affrontato in maniera massiccia le tematiche legate all'emicrania.

Le fake news sono un vero e proprio business e chi le produce non è solamente un malintenzionato ma soprattutto un "imprenditore" che spesso sa fare molto bene il suo lavoro. È quindi importante che né da parte della classe medica né da quella dei giornalisti/divulgatori scientifici emerga nei confronti dei pazienti che dovessero credere a una di queste mirabolanti promesse un atteggiamento paternalistico o di negazione: impariamo a comprendere quali sono i meccanismi che inducono a credere a una bufala, accogliamo dando però una risposta scientificamente solida.

Dalla sottovalutazione al condizionamento esistenziale. La lotta quotidiana contro l'emicrania

Lara Merighi

Al.Ce. Italia - Alleanza Cefalalgici

Il nostro mal di testa nell'immaginario collettivo è stato condizionato da giornali, TV, ma anche dai tanti professionisti che non hanno mai fatto le dovute distinzioni tra le persone che hanno mal di testa una volta ogni tanto e le persone che lo hanno venti giorni al mese, quando va bene.

Il non aver quasi mai scisso chiaramente un disturbo, dovuto dall'aver mal di testa due o tre volte l'anno, dalla malattia, che vuol dire avere mal di testa ogni giorno, ha fatto sì che la nostra sofferenza venisse sempre sottovalutata da tutti.

Sono quasi convinta sia stato questo ad aver incoraggiato il pensiero che l'emicrania sia solo un malessere passeggero che provoca un fastidio risolvibile con pochi e brevi accorgimenti o con una piccola compressa che toglie il dolore in cinque minuti.

Noi siamo persone poco simpatiche, questo forse deriva un po' dal nostro carattere formato dal vivere la nostra vita con la paura e l'ansia in attesa del dolore che devasta la nostra testa. Tanto, però, deriva anche dal "marchio" che ci hanno assegnato da sempre: "persone insoddisfatte, rompiscatole, pignole, incontentabili e anche un po' con poca voglia di lavorare".

Per arrivare ad una maggiore comprensione delle persone che soffrono di mal di testa cronico, dovrà per forza essere modificata la visione che hanno i media, ma anche la maggior parte della gente con cui siamo "costrette" a confrontarci ogni giorno della nostra vita.

Ci sono malattie che, pur avendo meno impatto sulla popolazione, hanno ottenuto riconoscimenti in tutti gli ambiti, mentre noi siamo ancora qui in attesa che ci venga riconosciuto un male che portiamo dentro la nostra testa, senza possibilità di avere la certezza di poter accedere a terapie in grado di aiutarci.

Siamo considerate persone deboli, incapaci di gestire la nostra vita, mentre in realtà siamo persone la cui mente macina continuamente. Ci sentiamo inutili quando il dolore ci blocca perché siamo lavoratrici e lavoratori instancabili, armati di un generoso coraggio e di una sensibilità senza confini. Abbiamo il cuore nella testa che batte quasi incessantemente con battiti dolorosi che causano sofferenze da talmente tanto di quel tempo da indurci ad accettare l'oscurità piuttosto che la luce. **Lo so che non è facile, ma alle volte il buio nasconde anche a noi la nostra forza. Non stanchiamoci mai di cercarla.**

Non solo un mal di testa, ma una patologia da curare. Lo scenario dei trattamenti disponibili

Elio Clemente Agostoni

Direttore Dipartimento Neuroscienze e Niguarda Neuro Center

ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

Presidente ANIRCEF (Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee)

L'emicrania è stata considerata fino ad oggi una condizione clinica caratterizzata dalla comparsa di una serie di crisi cefalalgiche che si presentano con una frequenza e una durata variabili. Nell'opinione pubblica, in parte anche tra i medici, non è mai stato pienamente acquisito il concetto di "malattia emicranica". Vi sono barriere alla percezione dell'emicrania come malattia, dovute per esempio alla impossibilità della sua dimostrazione con esami strumentali. Oggi, dopo anni di ricerca, sono disponibili come nuova arma terapeutica, specifica per la cura preventiva dell'emicrania, gli anticorpi monoclonali anti-CGRP diretti contro il peptide CGRP, responsabile della dilatazione dei vasi sanguigni e dell'infiammazione, protagonisti delle crisi emicraniche.

Questa nuova classe di farmaci ha un'azione preventiva dell'emicrania e ha dimostrato di ridurre significativamente gli attacchi della malattia e in alcuni casi di azzerarli completamente, con un ottimo profilo di sicurezza e tollerabilità. Con l'introduzione di questi farmaci nella pratica clinica potrebbe cambiare la storia naturale dell'emicrania. Quello che si sta già osservando è un marcato cambiamento del vissuto dei pazienti trattati.

Gli emicranici sono pazienti spesso confusi, penalizzati dal vuoto culturale che gira attorno alla loro patologia in parte anche per colpa di noi medici, e sono spesso portati a sottovalutare la loro condizione e a ricorrere all'autoprescrizione, che ha fatto gravi danni, o a cure alternative per sentito dire o trovate sulla rete. Si tratta di persone con un vissuto e un assetto psichico sensibile, ma come accade per altre malattie, non vengono curati, almeno fino ad oggi, come meriterebbe la loro seria condizione. Sicuramente l'innovazione terapeutica in atto cambierà la percezione di come deve essere trattata l'emicrania da parte di noi neurologi, ci aiuterà a far passare il concetto di malattia emicranica, per la quale è possibile attuare una prevenzione. Ma ancora più importante sarà il cambiamento che avverrà nella vita dei pazienti. Le prime osservazioni confermano che i pazienti in trattamento con gli anticorpi monoclonali tornano a vivere, la loro qualità di vita è percepibilmente molto migliorata. Non è possibile sapere ancora se questi farmaci produrranno una guarigione nel lungo periodo dopo la sospensione della cura, è necessario per questo un lungo follow-up, ma certamente per i pazienti emicranici lo scenario terapeutico per la prima volta è in forte e positiva evoluzione.

Informazione e salute, un equilibrio non sempre stabile. Le responsabilità dei media nel caso emicrania

Elena Meli

Giornalista Corriere della Sera

I pazienti con emicrania sentono tutto il peso dell'incomprensione altrui: per la maggior parte delle persone si tratta "solo" di un mal di testa. L'informazione giornalistica può fare molto per questi malati: da un lato è infatti indispensabile per i pazienti stessi, che hanno bisogno di maggiore consapevolezza circa la loro patologia, di conoscere le opportunità terapeutiche, di sapere i loro diritti per poterli esercitare; dall'altro può essere decisiva per cambiare l'atteggiamento generale nei confronti di chi ha l'emicrania, per combattere lo stigma che li circonda.

È però necessario che l'informazione sia corretta: deve per esempio rifuggire dalle false speranze e attenersi a fonti scientifiche inattaccabili, cercando di esercitare lo spirito critico e di non diffondere notizie se non sono sufficientemente solide. Una condizione indispensabile per riuscirci è perciò la conoscenza del metodo scientifico, della letteratura medica e dei canali più importanti attraverso cui questa viene veicolata, oltre che affidarsi per il commento dei dati a esperti che siano davvero tali.

Altrettanto essenziale è conoscere le parole e le immagini giuste per raccontare l'emicrania: assumersi la responsabilità di comunicare una malattia così sottovalutata e disabilitante implica imparare a utilizzare termini precisi e oggettivi, corredando i testi con fotografie che non siano fuorvianti e non lascino prosperare equivoci o falsi miti ma siano accurate, inclusive e creino empatia.