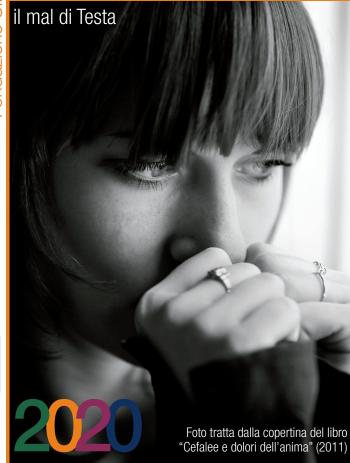
Emicranie Alleanza Cefalalgici ed Zaltre cefalee

Fondazione





8 luglio 2020:

data storica per milioni di italiani sofferenti di mal di testa cronico

"La cefalea primaria cronica, accertata da almeno un anno nel paziente mediante diagnosi effettuata da uno specialista del settore presso un centro accreditato per la diagnosi e la cura delle cefalee che ne attesti l'effetto invalidante, è riconosciuta come malattia sociale, per le finalità di cui al comma 2": quattro righe per l'unico articolo del Disegno di Legge finalizzato al riconoscimento della cefalea cronica quale patologia invalidante, approvato in via definitiva dal Senato con larghissima maggioranza trasversale (235 pareri favorevoli e 2 contrari). In Italia si calcolano in circa 8 milioni i pazienti affetti, prevalentemente donne, la cui qualità di vita risulta pesantemente aggravata dal carattere invalidante di questa patologia: con la nuova legge, che prevede un ruolo diagnostico fondamentale da parte di Centri specializzati, si pongono le basi per l'inserimento nei Livelli essenziali di assistenza, in modo che possano essere garantite su tutto il territorio nazionale diagnosi precoci, terapie efficaci, adeguata prevenzione, sensibilizzazione al problema e presa in carico delle persone affette. Rientrano nella definizione di "cefalea cronica":

- 1. emicrania cronica e ad alta frequenza;
- 2. cefalea cronica quotidiana con o senza uso eccessivo di farmaci analgesici;
- 3. cefalea a grappolo cronica;
- 4. emicrania parossistica cronica;
- 5. cefalea nevralgiforme unilaterale di breve durata con arrossamento oculare e lacrimazione;
- emicrania continua.

L'approvazione del DDL rappresenta il coronamento di 13 lunghi anni di lavoro avviati da Alleanza Cefalalgici (Al.Ce. Group – C.I.R.N.A. Foundation Onlus), Gruppo operativo costituito da medici, pazienti e loro familiari, che lavorano insieme per migliorare la qualità dell'assistenza per le "persone svantaggiate" da mal di testa cronici e relative comorbidità emozionale, affettiva, comportamentale (ansia/panico; depressione; cattivo uso/abuso/dipendenza da farmaci attivi sul sistema nervoso). Il gruppo ha fatto parte, sin dalla sua costituzione nel 1999, della disciolta Alleanza Internazionale Cefalalgici (WHA) ed è stato socio fondatore dell'Alleanza Europea Cefalalgici (EHA), trasformatasi di recente in Alleanza Europea Emicranici e Cefalalgici (EMHA). Dal 2013 Alleanza Cefalalgici è stata tra i 7 soggetti promotori dell'Italian Migraine Project, un accordo di programma nazionale finalizzato al riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale. Dal 2018 Alleanza Cefalalgici è coinvolta come membro italiano della nuova Global Headache Patient Advocacy Coalition (GHPAC) per

il sostegno di pazienti con cefalea, iniziativa fondata su di una strategia unificata di molteplici attori (Associazione dei pazienti, Ricerca Scientifica, Compagnie Farmaceutiche, Organi di Governo).

A nome del Direttivo C.I.R.N.A. (Centro Italiano Ricerche Neurologiche Avanzate) un sentito ringraziamento vada in particolare a Lara Merighi, Coordinatore laico Al.Ce. - Italia, instancabile punto di riferimento per tanti malati: cefalalgica anch'essa, "Mamma Lara" ha saputo trasformare il suo personale problema nella grandissima opportunità di aiuto concreto che il suo "forum" ha rappresentato e rappresenta per tante persone sofferenti, avviando e sostenendo contemporaneamente i necessari contatti istituzionali che hanno consentito di raggiungere l'importante traguardo legislativo che pone il nostro Paese in una posizione di assoluta avanguardia internazionale.

Prof. Giuseppe Nappi (Presidente Onorario C.I.R.N.A. - Founder)

Prof. Giorgio Sandrini (Presidente C.I.R.N.A. - Co Founder)



Lara Merighi Coordinatore laico Al.Ce. Italia



CHI SIAMO

Fondata nel 1990 allo scopo di promuovere e realizzare studi e ricerche nei settori delle neuroscienze cliniche, Medicina delle Cefalee in primo luogo, la Fondazione CIRNA ONLUS - acronimo di Centro Italiano Ricerche Neurologiche Avanzate (in origine Applicate) - è stata riconosciuta dal Ministero della Salute (D.M. 2 Febbraio 1995; G.U. n. 66/20 Marzo 1995). Dal 3 marzo 2009. la Fondazione è iscritta all'Anagrafe Unica delle ONLUS (organizzazioni non lucrative di utilità sociale). Il suo scopo primario è l'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale nel campo delle neuroscienze, attraverso il trasferimento (ricerca traslazionale) dal laboratorio al paziente (e viceversa) delle più recenti acquisizioni di neurologia funzionale, in particolare a riguardo dello sviluppo di strategie innovative rivolte alla "prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle cefalee e dei disordini dei comportamenti adattativi. La Fondazione mira, inoltre, a incentivare la diffusione di informazioni riquardanti l'universo delle sindromi cefalalgiche: primarie (idiopatiche), secondarie (sintomatiche), comorbide (associate).

Pronubo il rappresentante della Regione Lombardia nel CdA dell'Istituto Neurologico Mondino dell'Università di Pavia, Sig. Vando Fossati, il CIRNA è stato concepito nel 1989-1990 dal Prof. Giuseppe Nappi, dal Prof. Antonio Arrigo, dal Rag. Goffredo Rossi, rispettivamente

Direttore Scientifico, Direttore Sanitario e Direttore Amministrativo dell'IRCCS Mondino.

Attualmente, il fulcro attorno cui ruotano le attività della Fondazione è rappresentato dal capitolo delle **Cefalee** Croniche da Uso Eccessivo di Medicamenti (PER-CORSO CARE), via via complicate nell'arco della vita da disordini della sfera emozionale/affettiva, disturbi del sonno, disfunzioni neuro-viscerali di natura adattativa, disturbi del comportamento alimentare, accelerazione dei processi di invecchiamento da stress e stili di vita scorretti. La Fondazione ha promosso dal 1990 al 2009 l'istituzione del Premio Internazionale "Ottorino Rossi", conferito annualmente a scienziati che hanno svolto ricerche di fondamentale importanza nei campi delle neuroscienze, e del Premio "Giorgio Michele Kauchtschischvili", assegnato ogni due anni a giovani ricercatori europei coinvolti in programmi di ricerca avanzata nel campo delle cefalee. Oggi il Premio "Ottorino Rossi" viene conferito dalla Fondazione IRCCS "Istituto Neurologico Nazionale Casimiro Mondino" (30' edizione nel 2019), mentre il Premio "Giorgio Michele Kauchtschischvili" dal Consorzio UCADH e successivamente preso in carico direttamente dalla Fondazione C.I.R.N.A. (ultimo vincitore della XIV edizione il compianto Paolo Rossi, primi tre vincitori Vera Osipova di Mosca/San Pietroburgo,



ALLEANZA CEFALALGICI

AI.Ce.Group -CIRNA Foundation Onlus www.cefalea.it - www.cirna.it

CHI SIAMO

Rigmor Jensen di Copenaghen e Ivan Milanov di Sofia). Dal 2020, in occasione del Trentennale CIRNA, il Premio sarà intitolato al Dott. Paolo Rossi.

Dal 2001 la Fondazione CIRNA Onlus ha bandito il concorso "Cefalee in Cerca d'Autore", un'iniziativa che ha inteso offrire al paziente cefalalgico l'opportunità di estrinsecare il proprio problema attraverso un momento di creatività (fotografia o testo scritto su carta o sul web). Dal 2002 il concorso è stato parte integrante della "La Settimana della Cefalea - A Headache break", un'occasione di incontro tra chi soffre di cefalea e chi studia e lavora quotidianamente per curarla, ed è stato conferito come Riconoscimento Speciale a volontari medici o laici che si sono distinti per il notevole impegno a favore delle attività del CIRNA (da segnalare fra gli altri Grazia Sances, Silvia Molinari, Silvana Bosoni e Lara Merighi). Tale iniziativa, a partire dal 2012, è stata sostituita da più meeting svolti a livello locale (Euromediterraneo, Europa dell'Est, Eurasia, America Latina). Nel 1999 all'interno della Fondazione si è costituito il gruppo operativo "Alleanza Cefalalgici" (Al.Ce. Group-Cirna Foundation Onlus), formato da pazienti e medici che lavorano di concerto per migliorare la qualità dell'assistenza e delle informazioni per i soggetti affetti da "mal di testa". Il gruppo ha fatto parte della disciolta Alleanza Internazionale Cefalalgici (WHA) ed è stato socio fondatore dell'Alleanza Europea Cefalalgici (EHA), trasformatasi di recente in Alleanza Europea Emicranici e Cefalalgici (EMHA). Dal 2018 Alleanza Cefalalgici è coinvolta come membro italiano della nuova Global Headache Patient Advocacy Coalition (GHPAC) per il sostegno di pazienti con cefalea, iniziativa nata in USA sulla base di una strategia unificata di molteplici attori (Associazioni dei pazienti, Ricerca Scientifica, Compagnie Farmaceutiche, Organi di Governo). Facendo seguito ai risultati del Progetto Italia-Argentina Genetica-Ambiente denominato "Colombo 2000" (1995-2005), in collaborazione con la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Nazionale Mondino di Pavia, CIRNA Onlus ha partecipato/coordinato numerosi progetti di ricerca EU: nel 2007 il progetto EUROLIGHT volto a valutare l'impatto della cefalea su vari aspetti della vita, successivamente i progetti Comoestas e Alfa Funda Enfermeria, LASALUS, CONSENSUS. È stata anche di recente conclusa l'indagine statistica promossa dal CENSIS "L'EMICRANIA E LA QUOTIDIANITÀ", alla quale ha contribuito attivamente il CIRNA attraverso Al.Ce. Group e dai cui risultati è scaturita la pubblicazione omonima.



ALLEANZA CEFALALGICI

AI.Ce.Group -CIRNA Foundation Onlus www.cefalea.it - www.cirna.it

Le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale del CIRNA sono perseguite:

- elaborando e realizzando progetti e studi per indagini scientifiche di particolare interesse sociale;
- organizzando e realizzando attività di impulso e diffusione della cultura della salute, mediante la
 gestione di siti web (www.cefalea.it e www.cirna.it), la presenza su Facebook (https://www.facebook.com/alleanzacefalalgici), la pubblicazione di riviste scientifiche/divulgative/di ricerca clinica, la promozione di seminari, congressi e corsi di formazione/aggiornamento, la facilitazione, infine, dei Servizi di Telemedicina.

In particolare, le principali **aree di attività** attualmente in corso da parte del CIRNA fanno riferimento alle iniziative riportate nei sequenti siti web ed alle sequenti pubblicazioni:

1. CEFALEA.IT: Ab initio curato da Roberto Nappi, il portale www.cefalea.it è dedicato ad approfondire tutti i principali temi legati a questa patologia. Il sito web, fortemente strutturato sulla base delle esigenze dei pazienti, ospita un forum molto frequentato. Quest'ultimo rappresenta uno spazio di confronto in cui i pazienti possono condividere informazioni utili, esperienze sulle cure e sulle strutture assistenziali, e restare aggiornati grazie ad articoli di approfondimento segnalati dagli utenti. Il forum è senz'altro il cuore pulsante del portale. Inoltre, sono presenti un servizio di consulenza medica a distanza riservato agli aderenti Al.Ce., la pubblicazione periodica Cefalee Today, un elenco sempre aggiornato di centri e ambulatori cefalee facenti parte del Network CIRNA e altri consigliati dai pazienti di tutta Italia, interessanti rubriche e una rassegna stampa di articoli pubblicati sul web e sulla carta stampata.



Visita il sito Cefalea.it



ALLEANZA CEFALALGICI

AI. Ce. Group -CIRNA Foundation Onlus www.cefalea.it - www.cirna.it

- 2. ALCECLUSTER.CEFALEA.IT: Promosso dal compianto Dott. Paolo Rossi, Al.Ce. Cluster è un'organizzazione di medici, operatori sanitari e pazienti, alleati insieme, che nasce nel 2010 come sezione di Alleanza Cefalalgici dedicata specificatamente alla Cefalea a grappolo. Questo gruppo è una comunità aperta, con la vocazione di raccogliere e rappresentare tutta la rete di persone che hanno voglia di migliorare le condizioni dei malati affetti da cefalea a grappolo. Il gruppo supporta progetti di ricerca "incentrati sul paziente" e collabora con associazioni nazionali ed internazionali (Orphanet, EFNS, Cittadinanzattiva, Active Citizenship Network, IHS International Headache Society, Clusterbusters, OUCH UK) e si dedica a promuovere pubblicazioni dedicate alla cefalea a grappolo.
- 3. NEUROTEORETICA.ORG: Concepito congiuntamente da G. Nappi, G. Sandrini, P.G. Milanesi e G. Lissandrin, il Gruppo di Neuroteoretica e Teorie della Mente "Alla porta di Elea" è sorto nel 2009 su iniziativa di cultori e studiosi di discipline diverse al fine di analizzare e studiare gli effetti che, nei rispettivi campi, possono derivare dagli incessanti progressi della ricerca neuroscientifica. L'attività del Gruppo di Neuroteoretica è indirizzata soprattutto verso due obiettivi: a) dal punto di vista teoretico, a creare spazi di discussione e di riflessione tendenti a valutare in che misura la rivoluzione neuroscientifica è in grado di fornire nuovi strumenti concettuali utilizzabili nello studio delle scienze umane: b) dal lato pratico. o della "filosofia pratica", alla stesura di progetti nel campo delle cosiddette "medical humanities", progetti che tendono ad integrare la medicina con altri tipi di saperi, intensificando i suoi rapporti con le scienze sociali, con la filosofia morale, la bioetica e le arti espressive.



Visita il sito Alcecluster. Cefalea. it



Visita il sito neuroteoretica.org

- 4. NEOLATINGROUPONHEADACHE.NET: Neolatin Group on Headache è un gruppo di lingua italiana, spagnola, portoghese che collabora nella traduzione della Classificazione Internazionale delle Cefalee nelle tre lingue nazionali. Il Gruppo, coordinato dal Prof. Franco Lucchese di Roma La Sapienza, è anche attivo nella disseminazione ed implementazione di CENTRI CEFALEE nei paesi dell'America Latina. L'impegno del gruppo ha portato alla emanazione della Carta di Pavia del 2013, documento che rappresenta un'occasione per poter lavorare su una modalità di comunicazione in ambito clinico più conforme alla comprensione e alla comunicazione sulla malattia e sulla guarigione. Al fine di favorire l'emanazione della carta di Pavia e di perseguire gli scopi di condivisione delle informazioni e la fattiva collaborazione tra gli studiosi è stato creato un sito web a supporto dei lavori del gruppo.
- 5. ARTEMICRANICA: Il progetto "ARTEMICRANICA" trae origine dalla mostra di Giorgio De Chirico "ARTEMICRANIA" Opere e parole tra mal di testa e metafisica" svoltasi a Roma nel settembre 2003 in occasione del Congresso Mondiale della International Headache Society. L'obiettivo è valorizzare la manifestazione artistica di un dolore "invisibile" quale quello emicranico attraverso la creazione di una galleria virtuale di opere d'arte (dipinti, disegni, ecc), realizzate da cefalalgici (e non) di tutte le età. Estrinsecare e condividere artisticamente il dolore emicranico può essere di grande aiuto nell'affrontarlo senza chiudersi in se stessi. Questo è il fine di "ARTEMICRANICA", progetto ospitato all'interno di una sezione dedicata del sito www.neuroteoretica.org.



Visita il sito neolatingrouponheadache.net



Visita Artemicranica

6. CONFINIA CEPHALAGICA ET NEUROLOGICA:

Fondata in versione cartacea con il nome di Confinia Cephalalgica nel 1992 dal Prof. Giuseppe Nappi come organo di collegamento del Centro Interuniversitario Cefalee e Disordini Adattativi (UCADH), la rivista dal 2006 è stata consultabile in versione elettronica nel sito www.cefalea.it con periodicità quadrimestrale. Nel corso degli anni, la rivista si è indirizzata ad ospitare contributi provenienti sia da esperti di numerose branche cliniche "evidence-based" che da cultori di discipline via via sempre più nel dominio dell'analisi e dell'interpretazione sociologica/antropologica (humanities in medicine). Da sempre, Confinia Cephalalgica et Neurologica rappresenta un forum in cui si incontrano idee e competenze di diversa estrazione. proponendo così occasioni di conoscenza, riflessione e proficua divulgazione interdisciplinare/ transculturale. Nella convinzione che la comunicazione della scienza non debba parlare solo inglese e che la rivista possa rappresentare una rete di connessioni tra le popolazioni non anglofone, i titoli. gli abstracts e le parole chiave dei contributi sono pubblicati anche in lingua spagnola e portoghese. Dal 2016 la rivista ha cambiato look e collocazione nel web grazie alla partnership con Mattioli 1885 di Fidenza (Parma), nuova casa editrice di Confinia. Dopo un guarto di secolo di "autogestione", con la collaborazione soprattutto di Silvia Molinari, Andrea Arrigo e dei Ricercatori del Centro Cefalee/UCADH dell'IRCCS Mondino, la Fondazione



Leggi il numero 2/2020



Leggi il numero 1/2020



Leggi il numero 3/2019



Leggi il numero 2/2019

CIRNA Onlus ha scelto di dare nuovo slancio alla propria "creatura", mantenendone la proprietà e l'autonomia editoriale, ma affidandone la realizzazione grafica e la diffusione alla storica casa editrice emiliana. Oggi, la rivista è consultabile in una sezione dedicata del sito della Mattioli 1885 https://mattioli1885journals.com/index.php/confinia. Dal 2020 Confinia Cephalalgica et Neurologica è diretta dal prof. Paolo Mazzarello, Ordinario di Storia della Medicina, Dipartimento di Scienze del Sistema Nervoso e del Comportamento - Università di Pavia (vedi editoriale sul numero 1/2020 https://mattiolihealth.com/wp-content/uploads/2020/07/04-editoriale-Mazzarello.pdf).

7. CEFALEE TODAY: Cefalee Today è un foglio di informazione edito dalla Fondazione CIRNA pubblicato dal 1999 su www.cefalea.it. Scopo principale della pubblicazione è trattare, in stile divulgativo, notizie ed argomenti specializzati relativi alle cefalee e alle patologie ad esse associate. Gli articoli sono indirizzati all'universo dei cefalalgici, rappresentato da pazienti e famigliari, da medici, paramedici, farmacisti, dai media e dalle compagnie farmaceutiche, dai cultori di cure non farmacologiche (Medicine Alternative). A fine 2019 Cefalee Today ha raggiunto l'invidiabile traguardo dei 120 numeri. Facendo seguito, tra gli altri, a Grazia Sances, Alfredo Costa, Marzia Segù ed Ennio Pucci, dal 2019, la Direzione Scientifica di Cefalee Today è affidata al dott. Cherubino di Lorenzo, già Coordinatore medico di Al.Ce. Italia.



Leggi l'ultimo numero della rivista



ALLEANZA CEFALALGICI Al.Ce.Group -

AI.Ce.Group -CIRNA Foundation Onlus www.cefalea.it - www.cirna.it

SEDI Al.Ce. ITALIA

Oltre al sostegno fornito attraverso le adesioni (vedi "come aderire ad Al.Ce." più avanti), è fondamentale l'opera svolta a livello locale da Pazienti cefalalgici volontari che possono organizzarsi in Sportelli Provinciali e/o Sezioni Regionali.

Per attivare **Sportelli Provinciali** - collegati agli Ambulatori/ Centri NIC - è necessaria la presenza di un minimo di aderenti ad Alleanza Cefalalgici-Fondazione Cirna Onlus che, in qualità di benefattori, si impegnino a sostenere Al.Ce. Italia per almeno un triennio.

Per attivare **Sezioni Regionali**, è necessaria la presenza di un minimo di aderenti in almeno 3 province.

La presenza sul territorio di gruppi di pazienti che dimostrino la volontà di sostenere l'attività in maniera ufficialmente strutturata è importante per diffondere efficacemente l'informazione e sensibilizzare la collettività sulla gravità di questa patologia ancora troppo sottovalutata.



ALLEANZA CEFALALGICI

AI. Ce. Group -CIRNA Foundation Onlus www.cefalea.it - www.cirna.it

COME ADERIRE AD AI.Ce. ITALIA

PIU' SIAMO, PIU' CONTIAMO!

Per aderire ad Al.Ce. sono richiesti:

- il versamento di un contributo a favore della Fondazione Cirna ONLUS non inferiore a € 20 (a mezzo bonifico bancario su IBAN IT56 F030 6909 6061 0000 0060 512);
- l'invio del modulo di adesione online attraverso il sito www.cefalea.it.

L'adesione consentirà l'accesso, mediante password, al servizio gratuito di consulenza "L'Esperto risponde", uno sconto del 10% sulle prestazioni libero-professionali ricevute nei Centri ed Ambulatori Cefalee NIC affiliati, agevolazioni in strutture ricettive convenzionate e la possibilità di ricevere/scaricare il calendario della cefalea.

COME SOSTENERE AI.Ce. GROUP-CIRNA FOUNDATION ONLUS

La Fondazione CIRNA Onlus non ha scopo di lucro e il sostegno economico alla sua attività deriva da sottoscrizioni, donazioni, finanziamenti da enti pubblici e privati, lasciti e contributi da persone che intendono diventare benefattori della Fondazione. Per maggiori informazioni visita la sezione dedicata del sito web https://www.cefalea.it/sezione-sostienici/donazioni.html

E' inoltre possibile sostenere l'attività con l'acquisto di due libri imperdibili per chi convive con la cefalea: "Relazioni Terapeutiche" e "Mi fa male la testa". Per maggiori informazioni visita la sezione dedicata del sito web https://www.cefalea.it/sezione-sostienici/acquisti.html





LE CEFALEE

sintomo o malattia?

Il mal di testa (detto anche cefalea) può essere considerato come il risultato di processi patologici che prevedono l'interazione di cervello, terminazioni nervose, vasi sanguigni e formazioni miofasciali dell'estremità cefalica. Durante un attacco di cefalea, il dolore è l'espressione di ciò che il nostro cervello percepisce quando gli giungono precisi segnali dalla periferia: ad esempio, la modificazione di calibro dei vasi arteriosi, l'attivazione di fibre nervose trigeminali e/o cervicospinali, la contrazione di alcuni muscoli pericranici. Le ragioni per cui tutte queste strutture si attivano e danno luogo al mal di testa non sono ancora note del tutto.

Le dimensioni del problema

La maggior parte dei pazienti che consultano il neurologo soffre di cefalea. In Italia si stima che vi siano almeno 6 milioni di soggetti con emicrania. La cefalea non è un male che mette in pericolo la vita come le neoplasie o l'ictus, eppure è una condizione invalidante che può sensibilmente interferire con l'attività lavorativa e il tempo libero di chi ne soffre.

"L'emicrania mi fa stare veramente male, mi mette fuori combattimento per tutto il giorno e anche di più".



LE CEFALEE sintomo o malattia?

È necessario in tutti i casi porre una diagnosi di certezza, in modo da garantire che quel numero (ristretto!) di pazienti con patologie organiche, loco-regionali o sistemiche, venga identificato o trattato appropriatamente in materia tempestiva. Nella maggioranza dei casi, se la visita ed opportuni esami strumentali non documentano alterazioni di natura organica, è sufficiente l'attenta osservazione delle caratteristiche del dolore per fare diagnosi di emicrania, cefalee a grappolo o di tipo diverso.

Cosa fare prima di incontrare lo specialista

Compilare il diario della cefalea. Redigere il diario del mal di testa può aiutare sensibilmente lo specialista nel ricostruire la frequenza, la durata e l'intensità della cefalea, gli eventuali sintomi ad essa associati ed il consumo di analgesici.

Annotare i trattamenti (farmacologici e non) eseguiti in precedenza. La valutazione delle malattie intercorrenti e dei farmaci assunti in precedenza aiuta lo specialista nella scelta delle opzioni terapeutiche; anche l'elenco dei farmaci che non sono risultati efficaci è di ausilio nel processo decisionale.

Fissare un appuntamento espressamente per il mal di testa. La storia del mal di testa, l'anamnesi familiare ed una valutazione di eventuali patologie coesistenti sono un momento importante nella valutazione della cefalea. Un esame appropriato del paziente (storia e biografia) occupa la maggior parte del tempo della visita dello specialista.

Le pagine di un diario possono aiutare a prendere nota di informazioni importanti sui mal di testa - la frequenza con cui compaiono, quando compaiono, quanto durano e quali sono i sintomi.

LE CEFALEE sintomo o malattia?

L'EMICRANIA

Esordio in età scolare o puberale, con prevalenza nel sesso femminile.

Attacchi ricorrenti della durata di 4/72 ore, con dolore pulsante, di intensità medio-forte, spesso unilaterale e associato a nausea, vomito, fastidio per luce e rumori, peggiora con l'attività fisica anche minima.

Nel 20% dei casi, l'attacco è preceduto ("aura") da sintomi neurologici, in genere descritti come bagliori (fosfeni) che durano da diversi minuti fino ad un'ora. In alcune forme è periodica (emicrania mestruale, cefalea del week-end). Durante l'attacco si è costretti a stare in posizione sdraiata in una stanza buia e silenziosa ed interrompere le normali attività quotidiane. È necessario assumere un trattamento sintomatico all'inizio della crisi e, se queste sono numerose, ricorrere ad una terapia preventiva. Importante la corretta gestione dello stile di vita.

"I pazienti con cefalea devono contattare lo specialista se e quando il loro mal di testa cambia caratteristiche".



LE CEFALEE sintomo o malattia?

CEFALEA TENSIVA

Esordio in giovane età e in prevalenza nel sesso femminile. Attacchi ricorrenti di durata variabile da 30 minuti a 7 giorni, con dolore gravativo di intensità lieve-media, bilaterale "a fascia" o "a casco". Non peggiora con l'attività fisica, anzi a volte migliora. Si presenta in forma episodica o cronica (quasi tutti i giorni). Possibile associazione con contrattura dei muscoli pericranici, stress, ansia, depressione e disturbi della masticazione. Durante l'attacco il paziente non ha un comportamento preferenziale e può anche continuare ad effettuare le sue attività quotidiane. Le forme a frequenza di crisi elevata o cronica necessitano di terapie farmacologiche e non. È importante rimuovere i fattori psicofisiologici che agiscono come concausa nel generare il dolore.

CEFALEA A GRAPPOLO

Esordio in età adulta, con una frequenza più elevata negli uomini. Attacchi ricorrenti e spesso a orari fissi di durata variabile da mezz'ora a tre ore con dolore lancinante, strettamente unilaterale in sede orbitaria con possibile irradiazione a tempia, mandibola, naso, arcate dentarie. Sintomi associati: lacrimazione, arrossamento congiuntivale o secrezione nasale sempre dal lato del dolore.

Periodicità frequente, con "grappoli di crisi" per 3-16 settimane intervallati da lunghi periodi di remissione. A volte i "grappoli" si manifestano in occasione dei cambi di stagione. In rari casi è riscontrabile una forma cronica. Durante l'attacco il paziente ha agitazione motoria ed è irritabile. Occorre far riferimento ad uno specialista per concordare un trattamento immediato per l'attacco e una terapia di prevenzione per ridurre il numero di crisi.

Più della metà dei pazienti non torna a farsi visitare perchè scontenta del proprio medico o per problemi con il trattamento.

Il commento più frequente: "il medico non mi ha preso abbastanza sul serio"

GLI SPECIALISTI DEL SERVIZIO "L'ESPERTO RISPONDE"



Dolore orofacciale e disordini temporomandibolari Dott.ssa Marzia Segù



Cefalea da uso eccessivo di medicamenti (MOH) Dott.ssa Grazia Sances



Cefalea e alimentazione Dott.ssa Rosa Trotti



Cefalea e disturbi ansioso-depressivi Prof. Alfredo Costa



Cefalee e devices Dott. Roberto De Icco



Cefalea e disturbi del sonno Dott. Raffaele Manni



Cefalee di interesse medico - legale Dott.ssa Cecilia Ferronato



Cefalee e ormoni Prof.ssa Rossella Nappi



Cefalee nell'infanzia e nell'adolescenza Prof. Umberto Balottin



Cefalee ed attività lavorative Prof. Ennio Pucci



Dott.ssa Luisa Gervasio - Farmaci sperimentali Mondino Clinical Trial



Emicrania vestibolare (vertigini, acufeni) Prof. Maurizio Versino



Forame Ovale Pervio Dott.ssa Natascia Ghiotto



La cervicale (miti e realtà) Dott. Michele Viana



Aura emicranica Prof.ssa Cristina Tassorelli



Malattie infettive infiammatorie e cefalea Dott. Enrico Marchioni



Cefalee e COVID-19 Dott.ssa Elena Guaschino



Nevralgie del trigemino Prof. Giorgio Sandrini



Malattie rare Dott.ssa Cristina Cereda



La dieta chetogenica Dott. Cherubino Di Lorenzo



Interazioni farmacologiche ed eventi avversi Dott.ssa Cinzia Fattore



Cefalee di interesse oculare,dell'età evolutiva Dott.ssa Sabrina Signorini



La Dieta Mediterranea Dott.ssa Angela Moneta



Cefalea a grappolo Dott.ssa Marta Allena

FORUM DI SOSTEGNO

"mammalara"

"Il Forum è un luogo di accoglienza che dà ascolto a tutti gli effetti collaterali indotti dal dolore fisico e psichico, una forma di relazione che può contrastare la solitudine infinita causata dal mal di testa. Il Forum è un punto di riferimento in cui recuperare la fiducia in se stessi con preziosi scambi di esperienze, che offrono a molti utenti un notevole sostegno nella vita quotidiana. lo credo che il forum sia uno spazio che va protetto quasi come si proteggono i Panda e chi si iscrive deve avere il senso di aver ricevuto un "privilegio", noi tutti dedichiamo tempo e cuore per questo spazio" (Mammalara).

Il forum, presente su www.cefalea.it, è moderato da Lara Merighi alias "mammalara" che potete contattare ai seguenti numeri telefonici: fisso 0532 975834; cellulare 338 2579679 (questi sono i numeri dai quali Lara effettua le chiamate conoscitive a coloro che desiderano iscriversi al forum).





ALLEANZA
CEFALALGICI
AI.Ce. Group CIBNA Foundation Onlus

www.cefalea.it - www.cirna.it

IL MAL DI TESTA HA I GIORNI CONTATI

G. Nappi e G. Sandrini fine marzo '85, Palazzo delle Stelline (Milano)"





ALLEANZA CEFALALGICI

Al. Ce. Group -CIRNA Foundation Onlus www.cefalea.it - www.cirna.it



ALLEANZA CEFALALGICI

AI.Ce. Group -CIRNA Foundation Onlus

Al.Ce. Italia opera sul territorio nazionale attraverso Pazienti Referenti Regionali, Sportelli Provinciali e Sezioni Regionali che rispondono ai Pazienti "Facilitatori" Referenti di 5 macroaree:

- 1. Roma Capitale/Lazio,
- Nord/Centro ovest (Lombardia Valle D'Aosta -Piemonte - Liguria - Toscana),
- Nord/Centro est (Friuli Venezia Giulia Trentino Alto Adige - Veneto - Emilia Romagna - Marche - Umbria).
- 4. Sud (Abruzzo Molise Campania Puglia Basilicata Calabria),
- 5. Isole Maggiori (Sicilia Sardegna).

Ogni referente di macroarea risponde a sua volta al Coordinamento Nazionale.

Per informazioni sempre aggiornate si rimanda al sito www.cefalea.it.

COORDINAMENTO NAZIONALE

COORDINAMENTO LAICO Sig.ra Lara Merighi (Ferrara)

COORDINAMENTO MEDICO Dott. Cherubino Di Lorenzo (Roma)

CON IL SOSTEGNO NON CONDIZIONATO DI: ALLERGAN, LILLY, NOVARTIS e TEVA











Sede legale: P.zza Castello, 19 – 27100 Pavia e-mail: cirna@cefalea.it; alcegroup@cefalea.it Sedi operative: c/o IBI – Via C. Dossi, 11 – 27100 Pavia; c/o Mattioli 1885 – Strada della Lodesana, 649 Sx 43036 Fidenza (PR)

Al.Ce. Group – CIRNA Foundation Onlus www.cirna.it