

Alla cortese att.ne di

*Alessandro Gua*

**Presidente OUCH ITALIA**

*Andrea Urbani*

**Dir. Gen. Progr. San. Ministero della salute**

*Arturo Cavaliere*

**Presidente SIFO**

*Barbara Mangiacavalli*

**Presidente FNOPI**

*Elio Agostoni*

**Presidente ANIRCEF - Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee**

*Filippo Anelli*

**Presidente FNOMCeO**

*Gioacchino Tedeschi*

**Presidente SIN (Neurologia)**

*Giorgio Sandrini*

**Fondazione CIRNA ONLUS - Centro Italiano Ricerche Neurologiche Avanzate**

*Lara Merighi*

**Coordinatore laico - AI.Ce. Group Italia**

*Marco Cossolo*

**Presidente FEDERFARMA**

*Paolo Martelletti*

**Presidente FISC Onlus - Fondazione Italiana per lo Studio delle Cefalee**

*Piero Barbanti*

**Presidente AIC - Associazione Italiana per la Lotta contro le Cefalee**

*Pierangelo Geppetti*

**Presidente SISC - Società Italiana per lo Studio delle Cefalee**

*Raffaele Migliorini*

**Coordinatore generale Medico Legale - INPS**

*Silvestro Scotti*

**Segretario Naz. FIMMG**

*Roma, 12 novembre 2020*

**Oggetto: "Colpo di testa - I tuoi diritti su emicrania e cefalea"**

Gentilissima/o,

di recente la cefalea primaria cronica è stata riconosciuta malattia socialmente invalidante<sup>1</sup>. È stato lungo il percorso che ha condotto a tale riconoscimento, nonostante da tempo l'OMS avesse classificato l'emicrania come patologia neurologica al terzo posto tra le malattie più frequenti al mondo - tre volte di più nelle donne rispetto agli uomini, e al secondo tra le più disabilitanti (la prima causa di disabilità in persone di età inferiore ai 50 anni)<sup>2</sup>.

Risale al 2003 la redazione della Carta dei Diritti del paziente cefalalgico attraverso la quale si è dato un primo segnale forte della necessità di una presa di coscienza della malattia, della sofferenza e del dolore rimasti inascoltati

<sup>1</sup> Legge n. 81 del 14 luglio 2020 (G.U. n. 188 del 28 luglio 2020).

<sup>2</sup> *Global Burden Disease* (GBD 2017).



e sottovalutati rispetto a quanto lamentato dalla persona.

L'impegno corale, da parte di Associazioni di pazienti e Società scientifiche e di ricerca, si è spinto fino a sollecitare le Istituzioni perché le cefalee croniche fossero inserite nei LEA, richiesta avvalorata anche dai moltissimi studi e evidenze prodotte in questi anni sull'impatto dell'emigrania (e più in generale delle cefalee) a livello di qualità di vita, sull'attività lavorativa, nonché sui costi sociali che tale malattia comporta.

Oggi, con l'emanazione della Legge 81 è stato raggiunto un importante risultato. E in questo scenario, Cittadinanzattiva attraverso una sinergica collaborazione multi-stakeholder intende realizzare l'iniziativa "**Colpo di testa - I tuoi diritti su emigrania e cefalea**", resa possibile con il contributo non condizionante di TEVA.

L'incontro è finalizzato a ripercorrere le tappe del percorso di riconoscimento, con un'attenzione particolare al tema del dolore e all'impatto dell'emigrania sulla vita dei pazienti e di chi sta loro vicino; tracciare, grazie al contributo dei componenti del tavolo, i cambiamenti che, all'indomani della Legge 81, ci aspettiamo che questa apporti dal punto di vista dell'informazione e dell'orientamento dei cittadini ai servizi (Centri cefalea accreditati), dell'adeguata presa in carico per giungere a una diagnosi tempestiva della patologia e avere accesso alle terapie più innovative, in grado non solo di intervenire sui sintomi ma anche di prevenirli.

Inoltre, attraverso questa iniziativa, si vuole fare un ulteriore passo in avanti, stimolando le Istituzioni a proseguire nella direzione avviata perché i diritti delle persone affette da cefalea primaria cronica siano realmente esigibili (es. attribuzione del codice esenzione per patologia e invalidità).

Premesso ciò, siamo lieti di invitare Lei o un suo delegato a prendere parte al Tavolo di Lavoro che si riunirà in **video conferenza, il prossimo 4 dicembre 2020, dalle 10,30 alle 12,30<sup>3</sup>**. Il tavolo di lavoro sarà **anticipato da una presentazione pubblica** (web meeting) a cui è invitata a partecipare.

Si chiede un cortese riscontro, al fine di organizzare al meglio la video conferenza, **entro il 23 novembre 2020 al seguente indirizzo email [a.squillace@cittadinanzattiva.it](mailto:a.squillace@cittadinanzattiva.it)**.

Si porge un cordiale saluto

Antonio Gaudio

*Segretario Generale di Cittadinanzattiva*

#### CONTATTI:

Alessia Squillace

Email: [a.squillace@cittadinanzattiva.it](mailto:a.squillace@cittadinanzattiva.it)

Cell: 338/1503240

#### AGENDA DEI LAVORI del 4 dicembre dalle 10,30 alle 12,30.

**Prima parte (WEB meeting pubblico):** presentazione degli aspetti che hanno portato al riconoscimento dell'emigrania come patologia socialmente invalidante, con una particolare attenzione al tema dell'impatto della malattia sulla vita delle persone. Le questioni che emergeranno nel web meeting costituiranno il **punto di partenza per la discussione del tavolo**.

**Seconda parte (TAVOLO di lavoro riservato ai soli componenti del tavolo):** apertura dei lavori del tavolo durante il quale ciascun componente potrà offrire il proprio contributo di esperienza, competenza e sensibilità sul tema.

<sup>3</sup> Sarà nostra cura inviare successivamente tutte le istruzioni e le modalità per partecipare da remoto.