

Al.Ce. Group-Cirna Foundation ONLUS



Al Ministro della Salute Dott. Speranza Sede - Roma

Alla Presedente del Senato Dott.ssa Casellati Sede - Roma

Al Presidente della Camera dei Deputati Dott. Fico Sede - Roma

Nel corso della vita umana, ad una miriade di persone può capitare di avere un mal di testa, ma quando questo diventa cronico come l'emicrania o altri tipi di cefalea che comportano un dolore forte, tagliente, disabilitante le funzioni quotidiane della persona stessa, allora i problemi si aggravano ed è per questo che mi rivolgo a Voi gentili rappresentanti delle Istituzioni democratiche del Paese per chiedervi cortesemente con accorato appello a quanto sotto riportato.

Sono Lara Merighi, Coordinatrice Nazionale dell'associazione Alleanza Cefalalgici braccio operativo della Fondazione CIRNA Onlus (Centro Italiano Ricerche Neurologiche Avanzate) che dopo tante battaglie, assieme ad altre persone siamo riusciti ad far diventare legge la malattia per la cefalea cronica.

Infatti è stata approvata la legge 14 luglio 2020, numero 81, recante "Disposizioni per il riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale", però mancano i decreti attuativi che nella stessa Legge erano previsti da emanare entro 180 giorni dalla pubblicazione della Legge e senza i quali la stessa Legge approvata rimarrà solo un contenitore vuoto che non ci sarà di nessuna utilità.

Pertanto, visto questa situazione di stallo legislativo-amministrativo sono gentilmente a chiedere con la presente, il Vostro aiuto per raggiungere l'obiettivo che i malati cefalalgici aspettano da tanto, troppo tempo.

Inoltre abbiamo intenzione come Associazione/Fondazione di attuare delle iniziative regionali. Alcune Regioni infatti hanno già costituito ad uno stato ancora iniziale un nucleo operativo di lavoro, ma non possono muoversi perchè il tutto è legato alla pubblicazione dei decreti attuativi della legge su citata. Aspettiamo da una vita ci venga riconosciuta la nostra sofferenza vivendo ogni giorno lo stigma che porta con se una malattia invisibile e il riconoscimento della cefalea cronica come malattia sociale è stato si un grande traguardo, però senza i decreti attuativi tutte le persone che soffrono di cefalea cronica continueranno a vivere la sottovalutazione della loro sofferenza nella più assoluta indifferenza.

Nel ringraziarVi fin da ora per la Vostra disponibilità a questo problema di salute che coinvolge tantissime persone vogliate gradire i più cordiali saluti

Lara Merighi

Coordinatrice laica di Al.Ce. Group Italia CIRNA Foundation Onlus

Mail lara.merighi@gmail.com

Cell. 338 2579679 Fisso 0532 975834

Kara Hough