Copia di 02fb8e1ff579eda9c9d16fdd44341a7c86

Al.Ce. Italia è anche a Ferrara

Il gruppo di auto aiuto per chi combatte la cefalea nelle sue molte forme

Lara Merighi e il Gruppo di auto aiuto di Alleanza Cefalgici

Ancora la Merighi tra i relatori di un convegno scientifico

Cosa c'è sotto il cappello? Ci sono giorni di dolore, ma anche tanta voglia di vivere e stare con persone speciali, come lo è chi soffre di mal di testa. È questo il succo di alcune testimonianze di cefalalgici raccolte dalla campagna di comunicazione "Sotto il cappello", che l'Alleanza Cefalalgici Europea lancia in Italia, come in altri 18 paesi europei, per sensibilizzare la popolazione sulla battaglia invisibile di chi convive con la cefalea, nelle sue molte forme, classificate a livello internazionale. Alleanza Cefalalgici Italia, più nota sotto la sigla Al.Ce. Italia - Al.Ce. International, ha un punto di riferimento importante nel Forum su internet e nel Gruppo di auto aiuto che si riunisce a Ferrara, facilitati entrambi da Lara Merighi, coordinatrice laica di Al.Ce. Italia, soprannominata con affetto "mamma Lara". La realtà di Al. Ce. Italia è costituita da medici, pazienti e loro familiari, che operano per migliorare la qualità dell'assistenza e delle informazioni per i cefalalgici. Alleanza Cefalalgici è il braccio operativo della Fondazione Cirna, Centro Italiano di Ricerche Neurologiche Avanzate.

«Ci proponiamo come una rete tra Centri e Ambulatori specialistici, per sviluppare strategie innovative volte alla prevenzione e al trattamento delle cefalee. La Fondazione Cirna, riconosciuta nel 1995 dal Ministero della Salute, è dal 2009 Onlus di ricerca scientifica e solidarietà sociale nel campo delle neuroscienze ed è strettamente legata alle attività dell'Istituto Neurologico "C. Mondino (Irccs) di Pavia", spiega il professore Francesco Maria Avato, presidente della Fondazione Cirna Onlus. «Proveniamo dal gruppo italiano pioniere che dagli anni '70, sotto la guida del professor Giuseppe Nappi, con colleghi norvegesi ha fatto la prima classificazione internazionale delle cefalee, a cui ne sono seguite altre due. Quarant'anni fa di questa malattia si sapeva ben poco. In laboratorio misuravamo le beta-endorfine nei cefalalgici, sostanze prodotte dall' organismo in grado di agire sul cervello. Poi si sono approfonditi studi di genetica, individuando tipi di mal di testa con familiarità per la cefalea primaria, non dovuta a cause organiche. Perché ci occupiamo di cefalea, oggi?. Tra il 60 e il 90% della popolazione soffre di mal di testa, in alcuni casi è un disturbo occasionale, ma spesso è più frequente e compromette la vita familiare, sociale e lavorativa del cefalalgico. A chi soffre di attacchi ripetuti consigliamo di rivolgersi a un centro specializzato per una diagnosi e una gestione adeguata della terapia. Infatti il rischio è l'abuso di farmaci sintomatici, che possono portare a dipendenza ed effetti collaterali, cronicizzando il disturbo. La cefalea colpisce soprattutto tra i 20 e i 50 anni, ma non risparmia neppure i bambini, con una prevalenza sottostimata che può superare il 30%. La cefalea in età pediatrica è difficile da diagnosticare e, se non gestita, può diventare cronica in età adulta. Per questo motivo puntiamo molto sull'educazione sanitaria nelle scuole, con progetti già sperimentati in provincia di Pavia, che speriamo di avviare anche a Ferrara».

Il logo della campagna di comunicazione "Sotto il Cappello"

Sul sito web del Cirna Onlus (www.cefalea.it), è disponibile l'elenco dei centri cefalee accreditati in Italia, selezionati con indagini svolte sui pazienti stessi. Dalla homepage si può accedere al forum tra cefalalgici attivo dal 2000 e con, ad oggi, oltre 1060 utenti registrati da tutta Italia e dalle comunità italofone di 101 paesi del mondo. Altri servizi gratuiti sono la consulenza a distanza "L' esperto risponde", il foglio di informazione "Cefalee Today" e la rivista interdisciplinare "Confinia Cephalalgica".

Francesca Gallini

Ritrovi ogni due settimane

Al mercoledì pomeriggio all'Istituto di medicina legale

A Ferrara il gruppo di auto aiuto tra cefalalgici è attivo dal 2009 ed è costituito da circa una decina di persone, che si riuniscono ogni due settimane di mercoledì, dalle 16 alle 18, all'Istituto di Medicina Legale (prossimi appuntamenti l'11 e 25 novembre).

«Il gruppo di auto aiuto tra pari, che condividono lo stesso problema, è molto utile. Infatti, raccontando la propria esperienza, si riesce a capire il proprio dolore e come gestirlo», spiega Lara Merighi, coordinatrice laica di Al. Ce. Ferrara.

«Insieme affrontiamo l'aspetto legato al dolore fisico, ma anche quello psicologico che compromette la qualità della vita.

«Negli anni ho riscontrato un certo ricambio, molte persone sono uscite dal gruppo e hanno trovato un percorso di equilibrio nella gestione della malattia. La nostra capacità di raccontarci è importante, tanto che oggi si parla di medicina narrativa vissuta. Spesso, confrontandoci, nasce il bisogno di approfondire certi temi e in questo caso ci rivolgiamo ai nostri referenti clinici per Al.Ce, Ferrara, la neurologa Elisa Sancisi e la dottoressa Cecilia Ferronato, per organizzare incontri medico - scientifici e seminari».

Negli ultimi anni il gruppo di auto aiuto, del tutto al femminile, ha lavorato con grande beneficio sulla riflessione a partire da parole chiave molto sentite, fra cui 'consapevolezza', 'paura', 'compassione', 'trasformazione', cogliendo lo spunto lanciato in uno dei convegni che Alleanza Cefalgici e Fondazione CIRNA Onlus organizzano con esperti da tutto il mondo.

Al centro il professore Avato della Fondazione CIRNA Onlus

Il gruppo di auto aiuto fa parte della rete delle realtà di auto aiuto del territorio ferrarese accompagnata da Agire Sociale Csv. Contatti: lara.merighi@gmail.com - cell. 338.2579679

GLI OBIETTIVI

Far riconoscere la cefalea come malattia sociale

Il Gruppo Al.Ce. Italia fa parte dell'Alleanza Internazionale Cefalalgici dal 1999 e, dal 2013, è tra i 7 promotori di un accordo di programma, che si pone tra gli obiettivi il riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale. Dati Istat più recenti indicano per le cefalee una prevalenza annuale sulla popolazione italiana del 29% circa, ossia 9 milioni di italiani sperimenta un episodio di cefalea all'anno, tra cui l'emicrania è la forma più invalidante. Per l'Organizzazione Mondiale della Sanità l'emicrania è tra le prime 5 malattie più disabilitanti, con una spesa annuale che in Italia si attesta sui 3.5 miliardi di euro per farmaci, accertamenti diagnostici, visite e accessi al pronto soccorso, ma ancora oggi solo il 15% degli emicranici si rivolge a specialisti del settore. Da questi numeri si capisce perché la cefalea debba essere riconosciuta come malattia sociale e, infatti, un disegno di legge della 17° Legislatura dispone di considerare tale la cefalea primaria cronica.

«Considerarla malattia sociale per me è avere il riconoscimento di esistere come paziente cefalalgico», dice Lara Merighi dell'Al.Ce., che nel territorio nazionale comprende quattro sezioni regionali in Valle d'Aosta, Lombardia, Calabria e Sicilia e due sportelli a Ferrara e a Roma. «È un traguardo importante perché darebbe a chi ne soffre la possibilità di intervenire prima che la malattia si cronicizzi, con un dolore che dura circa più di venti giorni al mese, e avere inoltre più tutele in ambito lavorativo, nell'accesso a terapie e visite specialistiche, senza anni in lista d'attesa, nel ricovero ospedaliero per la disassuefazione da farmaci».

L'Al.Ce. promuove progetti di educazione sanitaria nelle scuole primarie proprio per creare una sensibilità diffusa sulla malattia. Il primo progetto pilota "Quando la cefalea va a scuola" è stato condotto in Lombardia con la scuola media "D. Bramante" di Vigevano, rivolto agli adolescenti che iniziano a confrontarsi con il mal di testa. L'obiettivo è creare una rete culturale e professionale diffusa per superare un atteggiamento di indifferenza verso il cefalalgico.