

Alleanza Cefalalgici e Fondazione Cirna: una sinergia per chi soffre di mal di testa

LINK: <https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2021-05-18/alleanza-cefalalgici-e-fondazione-cirna-sinergia-chi-soffre-mal-testa...>



Alleanza Cefalalgici e Fondazione Cirna: una sinergia per chi soffre di mal di testa di Roberto Nappi* S 24 Esclusivo per Sanità24 Fondata nel 1990, su iniziativa del neurologo fondatore del Centro Cefalee IRCCS Mondino di Pavia professor Giuseppe Nappi, 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 - è stata ufficialmente riconosciuta dal ministero della Salute nel 1995 divenendo Onlus (organizzazioni non lucrative di utilità sociale) nel 2009. Il suo scopo primario è l'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale, in particolare attraverso il trasferimento al paziente delle più recenti acquisizioni nel campo delle neuroscienze, con un'attenzione mirata allo

sviluppo di strategie innovative rivolte alla prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle cefalee. La Fondazione persegue, inoltre, la diffusione di informazioni riguardanti l'universo delle cefalee nelle loro molteplici e complesse manifestazioni, con l'intento di aiutare i pazienti a meglio gestire la propria malattia. L'80% della popolazione generale ha lamentato mal di testa almeno una volta in un anno e la cefalea è uno dei motivi più frequenti per cui i pazienti si rivolgono al medico. La Fondazione CIRNA si avvale di un Comitato Scientifico costituito da Docenti ed Esperti operanti, oltre che nel campo delle Cefalee, in quello della Medicina di Genere, Demenze, Medicina Legale e del Lavoro, Fibromialgia, Dolore, Storia delle Neuroscienze, Neuroteoretica e Neurofilosofia. Fondamentale per il raggiungimento delle proprie finalità è stato il

promuovere la nascita di **Alleanza Cefalalgici (Al.Ce.)**, un'associazione di pazienti che dai primi anni 2000 opera in autonomia, pur seguendo linee guida formulate dalla Fondazione CIRNA che ne supporta, economicamente e non, le diverse iniziative, fornendo un riferimento scientifico di alto profilo. **Al.Ce.** - attraverso CIRNA - si interfaccia con le principali società scientifiche di settore a livello nazionale ed internazionale ed ha promosso la nascita della European Migraine and Headache Alliance (EMHA) che raggruppa le principali associazioni di pazienti cefalalgici europei. Innumerevoli sono state in questi anni le iniziative promosse da **Al.Ce.** - con il supporto di CIRNA - a favore di pazienti con cefalea. Dal 2018 **Alleanza Cefalalgici** è coinvolta come membro italiano nella nuova Global Headache Patient Advocacy Coalition (GHPAC) per il sostegno di pazienti con cefalea,

iniziativa fondata su di una strategia unificata di molteplici attori (Associazioni di pazienti, Ricerca Scientifica, Compagnie Farmaceutiche, Organi di Governo). Una conquista recente, che merita di essere sottolineata, è il riconoscimento della Cefalea Primaria Cronica come Malattia Sociale, avvenuto l'8 luglio 2020 dopo oltre un decennio di battaglie condotte in prima linea. Attualmente, l'impegno è concentrato su diversi fronti tra cui la definizione dei criteri per valutare l'invalidità nelle Cefalee Croniche, la formazione di Gruppi di Auto-Mutuo Aiuto online (dopo la fortunata esperienza in corso da anni dei Gruppi in presenza), la corretta informazione sulle nuove terapie per l'emicrania e sui Centri prescrittori. CIRNA e **Al.Ce.** hanno, inoltre, portato il mal di testa nelle scuole secondarie di I grado con l'intento di far conoscere l'argomento e far emergere i casi sommersi molto frequenti nella prima adolescenza. Importante è anche la produzione editoriale che annovera diverse pubblicazioni di testimonianze di pazienti, ma anche periodici quali Confinia Cephalalgica et Neurologica e Cefalee Today, indirizzati a

ricercatori e pazienti rispettivamente. Per aderire e sostenere le molteplici attività è possibile consultare i siti www.cefalea.it e www.cirna.it oltre alla pagina <https://www.facebook.com/alleanzacefalalgici> e al gruppo <https://www.facebook.com/groups/47026384961> Facebook. * Responsabile Comunicazione CIRNA Onlus © RIPRODUZIONE RISERVATA