

**Sen. DANIELE BOSONE**

Vice Presidente Associazione di Iniziativa Parlamentare e Legislativa per la Salute e la Prevenzione

I recenti dati ISTAT indicano che la prevalenza annuale globale delle cefalee nella popolazione italiana è del 29% circa, cioè nell'arco dell'anno una quantità elevatissima di italiani ha sperimentato almeno un episodio di cefalea. In verità, esistono diverse forme di cefalea, per lo più benigne, certamente fastidiose, ma, fra queste, l'emicrania rappresenta certamente la forma di cefalea più invalidante.

Secondo le recenti stime dell'OMS "un miliardo-dodicimilioni-novecentoquarantaquattromila" rappresenta l'incredibile numero di soggetti affetti da emicrania nel mondo. L'emicrania è ufficialmente la terza malattia più frequente del genere umano, dopo la carie dentale (1° posto) e la cefalea di tipo tensivo (2° posto). Tuttavia, riteniamo che il numero dei soggetti emicranici al mondo sia probabilmente ancora maggiore di quanto ora stimato.

Ma non è tutto: l'emicrania "scala" diverse posizioni nella triste classifica delle malattie più disabilitanti, collocandosi ora al 7° posto tra tutte le patologie umane, e si conferma a sorpresa la malattia neurologica di gran lunga più disabilitante (2,6 volte più della Sclerosi Multipla, 3,3 volte più dell'Alzheimer, 40,6 volte più del Parkinson). Sommando i costi diretti (spese mediche, farmaci, ospedalizzazione) e indiretti (mancata produttività, assenteismo), l'emicrania costa in Italia circa 3,5 miliardi di euro all'anno.

Ogni emicranico costa annualmente 828,52 euro così ripartiti: 425,60 per farmaci; 159,60 per accertamenti diagnostici; 112,44 per visite mediche; 130,88 per ospedalizzazioni e accessi al pronto soccorso.

Nonostante ciò, solo il 25,5% degli emicranici episodici consulta il proprio medico curante e solo il 14,7% si rivolge a specialisti del settore (neurologi, centri cefalee). La situazione dei costi è ancora più drammatica in quel 4% di emicranici che è affetto da emicrania cronica (almeno 15 giorni di emicrania al mese da almeno tre mesi), in quanto la spesa annua pro capite diventa 2.648,12 euro (1.279,92 per farmaci; 521,32 per accertamenti diagnostici; 358,68 per visite mediche; 488,20 per ospedalizzazioni e accesso al pronto soccorso).

Da questi numeri si può comprendere che l'emicrania possa venir riconosciuta come malattia sociale. Con la circolare n. 30 del 14/12/2006 la Regione Lombardia aveva emesso delle "indicazioni operative per la valutazione delle cefalee nell'ambito dell'invalidità civile", dando istruzioni apposite alle commissioni per l'accertamento dell'Invalidità.

Con una lettera datata 17/12/2010, avente ad oggetto "Indicazioni operative per la valutazione delle cefalee nell'ambito dell'invalidità civile", anche la Regione Valle D'Aosta ha dato indicazioni alle commissioni sulla valutazione delle cefalee in ambito di invalidità civile, sostanzialmente riprendendo la tabella elaborata dalla Regione Lombardia.

Tale tabella non ha valore di legge, quindi può essere tranquillamente disattesa dalle Commissioni, soprattutto quelle che non operano nei territori della Lombardia e della Valle D'Aosta. È però uno strumento indicativo che apre una breccia su una delle tante problematiche lasciate in sospeso dal DM 05/02/1992.

In data 7 luglio 2013 è stata inviata ai membri del Parlamento e ai Consiglieri Regionali una lettera avente ad oggetto il riconoscimento della cefalea come malattia sociale. Questo obiettivo è già una realtà nella regione Veneto e risponde alle sollecitazioni dell'OMS che considera la cefalea cronica una malattia tra le più invalidanti. Da ciò deriva che la cefalea, soprattutto nella sua espressione di cronicità, debba essere riconosciuta come un "malattia sociale". Infatti, un disegno di legge della XVII Legislatura dispone di considerare come malattia sociale la cefalea primaria cronica.

Non ci resta che lavorare uniti: Istituzioni, Operatori sanitari, Società Mediche e Associazioni di Pazienti per raggiungere un obiettivo che sembra ormai ineludibile.



Prof. GIORGIO BONO

*U.O.C. Neurologia e Stroke Unit, Dpt. Med. Clinica e Sperimentale Università degli Studi dell'Insubria,
A.O. Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi; Presidente SISC - Società Italiana per lo Studio delle Cefalee*

I dati di prevalenza della cefalea e dell'emicrania nella loro espressione per età (fig. 1) rendono conto delle dimensioni del problema in termini di salute e di bisogno di cure. Questa considerazione ha particolare significato se si considera che alcune delle condizioni croniche di malattia e di disabilità più frequenti (fig. 2 - tab. 1) sono anche frequentemente in comorbidità con la cefalea (depressione/disimmunità/altri dolori).

L'impatto sulla qualità di vita nelle sue varie dimensioni è quindi del tutto rilevante, in particolare per i casi con crisi frequenti e con definita condizione di cronicità, nei quali la perdita di produttività è quanto mai rilevante (fig. 9).

Un quadro che incide sui costi totali di malattia ed impone una riflessione sulla necessità di una razionale, omogenea ed economica organizzazione assistenziale, a partire dalla Rete dei Servizi Territoriali, fino alla Alta Specializzazione multidisciplinare e di eccellenza. Si tratta quindi, se si vuole rispondere ai bisogni reali di questa vasta popolazione e alle istanze delle Associazioni di Pazienti per un sistema di cure omogeneo ed accessibile a livello nazionale, di seguire gli step proposti dalla campagna Lifting the Burden (tab. 2), adattandoli al contesto e sostenendoli con le risorse e gli strumenti delle Società Scientifiche, oltretutto con l'appoggio tecnico di agenzie, opinion maker e media.

Alcuni obiettivi pratici:

- a) definizione degli ambiti di competenza per i vari livelli assistenziali: MMG/Specialista Territoriale/Specialista Ospedaliero/Centro di riferimento. Conseguente definizione di criteri per l'accesso da un livello ad un livello successivo (Reti Territoriali/Aziendali) e dei rispettivi riferimenti (Case Manager);
- b) utilizzo di strumenti e metodi condivisi per la valutazione e follow-up dei casi (dossier elettronico);
- c) definizione e condivisione dei criteri per l'accesso al ricovero e/o a trattamenti di II e III livello (Tossina Botulinica/Neurostimolazione), con la produzione di dati utili a verifiche di costo/beneficio (registri/ecc.);
- d) promozione, per la Specialistica Territoriale (ambulatori extra ed intraospedalieri) di agende ad hoc per i casi di cefalea, riferiti dai MMG, con problematiche che eccedono il livello di competenza del Medico di Medicina Generale;
- e) contributo ad una migliore definizione del concetto di disabilità correlata alla patologia nell'ambito del riconoscimento dell'invalidità: ulteriore sviluppo del modello Regione Lombardia mediante valorizzazione di riscontri oggettivi sulla storia di malattia e sulle sue caratteristiche.

Possibile ruolo delle Società Scientifiche:

- a) promozione di un sistema organizzativo assistenziale che risponda ai requisiti di prossimità e garantisca nello stesso tempo un accesso guidato e con riferimenti predefiniti, nell'ambito di un sistema hub and spoke, implementabile su tutto il territorio nazionale attraverso i Sistemi Sanitari Regionali. Vedere analoghi modelli su Reti di Patologia;
- b) promozione di attività informative e di collegamento sul territorio da trasferire su reti locali facenti capo alle ASL (di solito a dimensione almeno Provinciale)
- b) passaggio dai sistemi di classificazione e dalle Linee Guida a sistemi basati su Percorsi Diagnostici Terapeutici (PDT) di elevato standard in grado di coniugare requisiti di appropriatezza, qualità, sicurezza ed economia delle cure.



Prof. FRANCESCO M. AVATO

*Direttore Dipartimento di Scienze Mediche U.O.L. di Medicina Legale e delle Assicurazioni
Università degli Studi di Ferrara*

Perché ci dobbiamo occupare, oggi, di cefalea? In fin dei conti, l'incidenza sulla popolazione, per quanto epidemiologicamente importante (il 25-30% della popolazione mondiale ne risulterebbe interessata) e intensa (l'osservazione dei dati quoad valetudinem inizia a darne prova tangibile), certamente non determina a prima vista necessità organizzative e terapeutiche quoad vitam (autorizzando, così, il rischio dell'astensione delle specifiche scelte politico-amministrative) e la stessa evoluzione cronica dell'infermità, spesso, risulta soddisfacentemente controllabile o, almeno, sopportabile.

Penso che la comparazione tra la cefalea e le altre forme di disabilità, considerando il gruppo delle "magnifiche 10" dell'OMS, dimostri invece che interventi lucidamente predisposti e rigorosamente rispettosi delle acquisizioni scientifico-professionali e pratico-organizzative dedicate (sviluppatasi in Italia, pionieristicamente, da circa mezzo secolo) siano in grado di soddisfare proficuamente i due obiettivi sostanziali, che emergono per i pazienti:

1) una diagnosi "precisa"; 2) un "accompagnamento" specialistico e adeguato per il controllo della malattia.

La prima organizzazione nosografica della cefalea risale ormai al 1988; la seconda classificazione del 2004 è ormai quasi superata, essendo in fase avanzata l'ICHD-3 beta. Il contributo dei gruppi italiani (specialmente il gruppo scientifico dell'IRC-CS "C. Mondino" di Pavia, con la guida costante di Giuseppe Nappi) non è stato e non è trascurabile.

Lo sforzo classificatorio esprime, tuttavia, un dato tecnico importante: occuparsi di cefalee richiede competenza massima. Il processo diagnostico differenziale (innanzitutto tra cefalea "secondaria" e cefalea "primaria") richiede minuzia descrittiva ed osservazionale, sensibilità nel predisporre e selezionare accertamenti strumentali e di laboratorio, superando la semplicistica routine.

La variabilità delle manifestazioni cefalalgiche, il polimorfismo delle condizioni d'esordio (spesso in età infantile-adolescenziale) e di evoluzione, suggerisce - quasi esige - che il sistema d'intervento diagnostico non venga disperso, presumendo semplicisticamente la facilità diagnostica oltre che d'inquadramento terapeutico.

L'attuale contingenza storico-economica facilita e forse rende ineludibile il riconoscimento concreto di un'organizzazione, non pletorica, formata da centri specialistici ben individuati, idonei alla verificabilità delle impostazioni scientifiche acquisite ma anche al loro perfezionamento, aggiornamento, superamento considerando l'impegno e l'impulso al riconoscimento patogenetico delle diverse forme di cefalea.

È immediatamente comprensibile il fatto che la determinazione di un sistema di centri di riferimento risulta fondamento per la raccolta organica delle osservazioni, per la sistematizzazione dei paradigmi nosografici, per la "precisione", scientificamente garantita e socialmente fruibile, della diagnosi.

La cefalea, quindi, costituisce infermità che consente l'attualizzazione organizzativa del Sistema Sanitario Nazionale, particolarmente in una prospettiva regionale integrata, permettendo lo sviluppo di rapporto costante ed immediato tra paziente e specialista "vero" (praticamente in ogni casa ormai è disponibile una postazione PC con una web-cam; sistemi come Skype o Facetime stanno diventando mezzi di comunicazione ed integrazione sempre più diffusi e preferiti).

In tal senso, lo stesso medico di medicina generale - o del prossimo rinnovato "medico di fiducia" europeo, svincolato da liste predeterminate e fisse - va a ricoprire un ruolo essenziale di completamento terapeutico e di vigilanza rispetto all'andamento dell'infermità nello specifico paziente, che nella stragrande maggioranza dei casi vive ben distante dal centro di riferimento.

La disponibilità di un sistema diagnostico e di trattamento razionale ed efficace, capace di escludere disponibilità professionali improvvisate, nella migliore delle ipotesi acriticamente imitative, facilita anche l'accertamento specialistico medico-legale dell'eventuale disabilità, socialmente tutelabile.

In effetti, le normative nazionali attuali - oltretutto, utilmente precisate da non poche iniziative legislativo-regolamentari regionali - consentono ampiamente l'adozione di interventi di tutela del paziente cefalalgico.

Il fatto è che l'osservazione medico-legale il più delle volte non può estendersi a pluralità di incontri, quasi sempre deve fondarsi sulla fenomenologia in fase intercritica, e, di conseguenza, il giudizio risulta alla fine consequenziale alla precisione, possiamo dire chiaramente all'affidabilità della documentazione clinica prodotta.

In conclusione, la riorganizzazione precisa di una rete di servizi (ad esempio, "hub and spoke", come si usa dire) in funzione dell'indiscutibile carattere sociale della cefalea può costituire modalità esemplare per incanalare al meglio le aspettative dei pazienti ma anche per produrre un sistema complessivo di risposte tecniche non equivoco, comprensibile ed apprezzabile per i cittadini, stabilmente affidabile per gli amministratori.

In tale direzione va la decisione di concedere Villa Mon- dragone come sede dell'Italian Barometer Diabetes Ob- servatory, che vuole porsi come modello e come luogo dove gli esperti provenienti da tutto il mondo possano confrontarsi. Questo può essere l'obiettivo su cui lavorare tutti per il futuro.