



# ITALIAN MIGRAINE PROJECT

Lettera di intenti  
tra i soggetti promotori





### **Alleanza Cefalalgici**

con sede legale in Corso Mazzini, 3 - Pavia,  
nella persona del coordinatore medico: *Prof. Francesco Maria Avato*, avente i poteri per questo atto (qui di seguito **Al. Ce. Group CIRNA Foundation Onlus**)



### **Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee**

con sede legale in Via G. D'Annunzio, 29 - Firenze,  
nella persona del presidente: *Prof. Pietro Barbanti*, avente i poteri per questo atto (qui di seguito **AIC onlus**)



### **Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee**

con sede legale in Via Mergellina, 23 - Napoli,  
nella persona del presidente: *Dr. Marco Aguggia*, avente i poteri per questo atto (qui di seguito **ANIRCEF**)



### **Federdolore**

con sede legale in Via Pasquale Rossi, 42 - Cosenza,  
nella persona del presidente: *Dr. Francesco Amato*, avente i poteri per questo atto (qui di seguito **Federdolore SICD**)



### **Federfarma**

con sede legale in Via Emanuele Filiberto, 190 - Roma,  
nella persona del presidente: *Dr.ssa Annarosa Racca*, avente i poteri per questo atto (qui di seguito **Federfarma**)



### **Lega Italiana Cefalalgici**

con sede legale in via Nomentana, 91 - Roma,  
nella persona del presidente: *Prof. Paolo Martelletti*, avente i poteri per questo atto (qui di seguito **LIC onlus**)



### **Società Italiana per lo Studio delle Cefalee**

con sede legale in viale Pieraccini, 18 - Firenze,  
nella persona del presidente: *Prof. Giorgio Bono*, avente i poteri per questo atto (qui di seguito **SISC**)

Al.Ce. Group CIRNA Foundation Onlus; AIC onlus; ANIRCEF; Federdolore SICD; Federfarma; LIC onlus; SISC (qui di seguito **"Soggetti promotori"**)

Con il supporto della Società



### **ALTIS srl,**

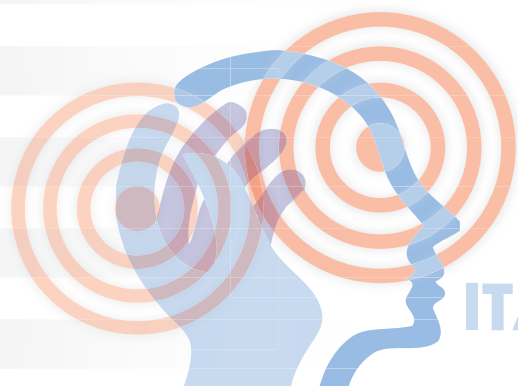
via della Colonna Antonina, 52 - Roma,  
nella persona del legale rappresentante *Dr. Marco Polcari*.

e con il patrocinio



### **Associazione di Iniziativa Parlamentare e Legislativa per la Salute e la Prevenzione,**

con sede legale in via della Colonna Antonia, 52 - Roma,  
nella persona del presidente: *Dr. Antonio Tomassini*



## I sottoscritti Soggetti Promotori

## PREMESSO CHE

- >>> L'Organizzazione Mondiale della Sanità evidenzia che la **patologia cefalalgica è sotto-riconosciuta, sotto diagnosticata e sotto-trattata**
- >>> L'Organizzazione Mondiale della Sanità **riconosce** la patologia cefalalgica come una **malattia invalidante** neurologica che **riduce la qualità di vita** aumentando i livelli di disabilità
- >>> Studi internazionali evidenziano che circa il **90%** di questi malati di emicrania utilizzano **farmaci over-the-counter**. I rischi connessi con l'uso improprio di farmaci OTC includono uso eccessivo/dipendenza da farmaci, irritazione gastrica, tossicità epatica e renale, contribuendo alla cronicizzazione dell'emicrania e di altre cefalee primarie
- >>> In Italia **oltre 10 milioni di persone**, di cui la maggior parte donne, **soffrono di cefalea primaria**
- >>> In Italia i **costi globali** della patologia cefalalgica sono stimabili in circa **3.5 Miliardi** di euro/anno
- >>> I costi correlabili alla perdita di produttività per i pazienti con cefalea sono di gran lunga **superiori** alla spesa sanitaria per questa patologia
- >>> A livello nazionale la cefalea non è inserita nell'elenco nosologico delle malattie sociali e che per ovviare a questa mancanza il Consiglio Regionale del Veneto ha presentato ed approvato all'unanimità la **proposta di legge statale** presentata alla Camera dei Deputati della Repubblica Italiana per il **riconoscimento** della cefalea primaria cronica **come malattia sociale** illustrata in Commissione Salute della Conferenza delle Regioni il 9 Maggio 2012 e alla XII Commissione Igiene e Sanità del Senato con un'audizione informale il 19 Dicembre 2012
- >>> Nelle tabelle ministeriali non esistono riferimenti utilizzabili per la valutazione dell'invalidità civile per l'emicrania ed altre cefalee croniche disabilitanti fatta eccezione in Regione Lombardia che con **pubblicazione sul B.U.R.L. Serie Ordinaria-N.3.15 gennaio 2007** ha emanato una circolare regionale atta a determinare le indicazioni operative per la valutazione delle cefalee nell'ambito dell'invalidità civile
- >>> I mezzi di prevenzione e controllo per questa patologia sono già **noti e sperimentati**
- >>> Livelli appropriati e mirati di investimento e provvedimenti rivolti all'ottimizzazione dell'organizzazione dei servizi sanitari sono considerati **necessari** per il **miglioramento della salute**



## CONSIDERATO CHE

- >> È **obiettivo comune** dei soggetti promotori il bene e la **salute del cittadino**
- >> La **SISC promuove studi e ricerche** a carattere interdisciplinare nel campo delle cefalee favorendo il **progresso delle conoscenze** sul piano scientifico e pratico stabilendo rapporti bilaterali di informazione e di collaborazione con studiosi ed Istituzioni ed Associazioni Scientifiche Nazionali ed Internazionali aventi finalità analoghe, complementari e comunque connesse alle proprie ed elaborare protocolli di studio e linee guida anche in collaborazione con altre Società Scientifiche. Provvede ad una rapida informazione dei progressi ovunque realizzati nello studio di queste affezioni
- >> L'ANIRCEF ha lo scopo di **promuovere lo sviluppo della ricerca scientifica di base e clinica** nel campo delle cefalee; sviluppa **iniziative volte alla formazione ed aggiornamento** degli specialisti e al miglioramento della qualità in questo settore. L'attività dell'ANIRCEF è coordinata con gli interventi delle istituzioni pubbliche e private con le iniziative assunte a livello europeo ed extraeuropeo aventi analoghe finalità
- >> **Federdolore-SICD** promuove con ogni mezzo l'**approfondimento** delle tematiche inerenti il dolore e favorisce lo **sviluppo della ricerca e della sperimentazione** circa le terapie del dolore al fine di colmare le carenze nel settore
- >> **Federfarma**, la Federazione nazionale che rappresenta le oltre 16.000 farmacie private convenzionate con il Servizio Sanitario Nazionale, tra le sue finalità organizza, tramite le farmacie, **campagne di informazione socio-sanitarie** ed elabora periodicamente dati sulla **spesa pubblica** e sui **consumi** farmaceutici
- >> **AIC-onlus**, assieme ad **OUCH-onlus**, con l'adesione e condivisione della **LIC-onlus**, e in collaborazione con **Cittadinanzattiva -TDM** hanno proclamato nel 2003 la **carta dei diritti del paziente cefalalgico** con la finalità di **tutela dei diritti** del malato cefalalgico e dei loro familiari
- >> **AI.Ce.-CIRNA Foundation Onlus** è un gruppo operativo costituito da medici, pazienti e loro familiari che lavorano insieme per **migliorare la qualità dell'assistenza** per le "persone svantaggiate" da mal di testa cronici/comorbidità emozionale, affettiva e comportamentale



## TUTTO CIÒ PREMESSO, LE PARTI DICHIARANO QUANTO SEGUE

- >> I **Soggetti promotori** dichiarano il loro interesse a **sostenere lo sviluppo** in Italia del **Progetto Nazionale denominato ITALIAN MIGRAINE Project** attraverso la formazione di un tavolo di lavoro operativo che si riunirà almeno 3 volte anno secondo un calendario condiviso e all'uso predisposto, e deciderà sull'evoluzione dello stesso
- >> Si dichiara l'interesse a **realizzare un report** su base annuale che rappresenti una fotografia aggiornata della patologia cefalalgica in Italia
- >> È inoltre interesse quello di **realizzare annualmente riunioni e meeting** atti all'analisi dell'impatto della cefalea in Italia con particolare **focus** sugli **indicatori sociali, economici, politici e clinici**
- >> È, parimenti, opinione condivisa quella inerente alla opportunità di elaborare, approvare e firmare un **Social Manifesto** con la finalità di **riconoscere** la cefalea primaria cronica come **malattia sociale** attraverso un modello di alleanze atto a garantire ed assicurare percorsi appropriati al trattamento della stessa sia in termini di offerta clinica sia di efficienza e sostenibilità economica
- >> Realizzare e divulgare campagne sociali aventi la finalità di **sensibilizzare** l'opinione pubblica circa l'impatto sociale della patologia cefalalgica realizzazione di una **roadmap nazionale** in grado di tracciare le **priorità di intervento** in Italia
- >> Realizzare un **think tank** in grado di **sviluppare un pensiero strategico** sulle approccio e gestione dei pazienti cefalalgici in Italia
- >> **Reperire fondi pubblici e privati** che supportino gli obiettivi dell'Italian Migraine Project
- >> Nell'ambito delle iniziative sopra indicate in via preliminare e non definitiva i **Soggetti promotori** dichiarano altresì che in accordo ai vari progetti e programmi **potranno conferire di volta in volta specifici incarichi ad Altis** al fine di reperire adeguate sponsorizzazioni per la realizzazione delle iniziative qui condivise e fornire il necessario supporto gestionale ed operativo per ciascuna di esse
- >> La **Società Altis**, che presenta i **necessari requisiti** di professionalità ed esperienza nel settore formativo e in quello inerente alla realizzazione di eventi della tipologia di quelli contenuti nella presente Lettera di Intenti, manifesta la Sua **disponibilità** a supportare, nei termini sopra descritti, le iniziative oggetto della presente Lettera di Intenti come di volta in volta definite fra i Soggetti promotori ed Altis
- >> La presente lettera **non può essere interpretata nè intesa** in alcun modo come volta a preparare o costituire una joint-venture, od una associazione od una società, od altra entità analoga



Durante l'attuazione di ciascun progetto o iniziativa, i **soggetti promotori si impegnano** a supportare lo stesso nell'ottica della partnership istituzionale solidaristica e comunque nel rispetto dell'identità specifica di ogni singolo soggetto

I **soggetti promotori riconoscono** come pienamente rispondente alle proprie intenzioni e volontà il contenuto della presente Lettera di Intenti

La presente **Lettera di Intenti** avrà una durata massima di **24 mesi**. Qualora non pervenga tra i soggetti promotori una comunicazione di mancato rinnovo entro i 30 giorni precedenti la scadenza, le presenti dichiarazioni si intendono tacitamente rinnovate di ugual periodo





**Alleanza Cefalalgici**  
*Il legale rappresentante*

---



**Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee**  
*Il legale rappresentante*

---



**Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee**  
*Il legale rappresentante*

---



**Federdolore**  
*Il legale rappresentante*

---



**Federfarma**  
*Il legale rappresentante*

---



**Lega Italiana Cefalalgici**  
*Il legale rappresentante*

---



**Società Italiana per lo Studio delle Cefalee**  
*Il legale rappresentante*

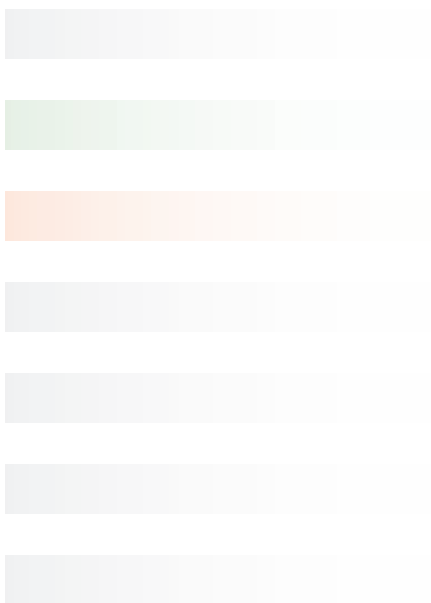
---





# ITALIAN MIGRAINE PROJECT

Lettera di intenti  
tra i soggetti promotori



Con il supporto non condizionante di

