



Al.Ce. Group-Cirna Foundation ONLUS



Ferrara 12 giugno 2020

Al Presidente del Senato della Repubblica
On. le Maria Elisabetta Alberti Casellati

Onorevole Presidente,

sono Lara Merighi coordinatore Laico di Al.Ce. Group Italia, una associazione che opera per migliorare la qualità dell'assistenza per le "persone svantaggiate" da mal di testa cronici. Mi rivolgo a Lei nella speranza possa venire in aiuto a tutte le persone che da tempo stanno attendendo un'attenzione che possa portare a sbloccare la Proposta di Legge per il Riconoscimento della cefalea cronica come malattia sociale approvata alla camera nell'aprile 2019 e ferma in Senato da allora.

Fin dall'anno 2005 l'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) con l'indagine «Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari» su un campione complessivo di 60.000 famiglie, ha rilevato che tra le malattie croniche più diffuse tra la popolazione è indicata anche la cefalea.

I dati dell'ISTAT sulla diffusione della cronicità per classi di età smontano un luogo comune che individua la cronicità come un problema della terza età. Per quasi tutte le patologie croniche si osserva un incremento all'avanzare dell'età. Fanno eccezione alcune patologie, tra cui la cefalea, che in Italia riguarda in maggioranza persone di età tra i 20 e 65. Si può quindi affermare che questa patologia si manifesta prevalentemente nel periodo più produttivo della vita dei soggetti.

Il dolore cefalalgico ha ricadute private e sociali che normalmente sono sottovalutate o addirittura sconosciute, tuttavia non impedisce al malato cefalalgico una vita sufficientemente normale, grazie ad un profilo caratteriale che gli viene riconosciuto da diversi studi in materia, tendenzialmente legato al fare ed all'essere ben inserito nel lavoro. In tal modo, però, le conseguenze psicologiche e fisiche nella gestione della malattia sono di fatto relegate all'ambito del privato, peggiorando spesso il decorso della malattia ed il rapporto che il malato intrattiene con l'ambiente esterno.

Il dolore cronico orienta verso la negatività: poiché non c'è un nesso visibile fra il manifestarsi del dolore e la sua possibile causa, l'autostima fatica a svilupparsi perché questa incertezza logora e rischia di logorare i rapporti più cari. Per questo le persone sono costrette a vivere il dolore nel più assoluto silenzio, anche per non esporsi alle risposte che spesso scattano alla frase "oggi ho mal di testa" nel tentativo di banalizzarlo.

Molti cefalalgici cronici, manifestano segni di disagio per una vita vissuta da precario della salute, abituato a convivere con attacchi di ansia o di panico e, non ultima, con la depressione.

Il dolore fa perdere la visione reale di quello che è la vita e fa precipitare nel più profondo degli abissi, immersi nel silenzio più buio che non ci fa sentire persone con una patologia cronica ma persone sballiate incapaci di reagire alla sofferenza.

Ci sono malattie che, pur avendo meno impatto sulla popolazione, hanno ottenuto riconoscimenti in tutti gli ambiti, mentre noi siamo ancora qui in attesa che ci venga riconosciuto un male che

portiamo dentro la nostra testa fin dall'infanzia, senza possibilità di avere la certezza di poter accedere a terapie in grado di aiutarci.

Se si considera poi la vastità del fenomeno (sei milioni di italiani soffrono di Cefalea e di questi il 3% ne soffrono in forma cronica), si tratta della terza malattia più frequente nel genere umano.

La richiesta del concetto di "malattia sociale" che, laddove riconosciuto, favorisce una migliore disposizione della Società Civile, nelle sue diverse forme, a farsi consapevole di un problema che ha grossa rilevanza Sociale: un provvedimento gratuito per la Spesa Pubblica, ma di notevole valore simbolico.

Dispiace percepire, in questo silenzio, un'apparente indifferenza ad una richiesta di semplice sensibilità civile, poiché è anche compito dello Stato tutelare la dignità dell'individuo in ogni contesto nel quale è messa in dubbio, bisogna sottolineare che il dolore cefalalgico può annientare chi lo subisce.

La sottovalutazione della cefalea agisce come potenziatore della stessa e lede la dignità di chi ne soffre. La ricaduta sull'ambiente circostante composto dalla famiglia e dall'ambiente di lavoro, genera gravi stati di ansia e profondo disorientamento. Si convive con una stanchezza cronica, che induce comportamenti di chiusura verso l'esterno, gravi danni arrecati alle relazioni più prossime (matrimoni falliti, dimissioni dal lavoro). Come se non fosse abbastanza, le cronache periodicamente riportano casi drammatici che vengono collegati alla Cefalea Cronica.

Noi come Associazione offriamo sostegno alle persone cefalalgiche e alle loro famiglie mediante la diffusione di informazioni e la promozione di iniziative entro il cui ambito si colloca il paziente e la sua famiglia. Le attenzioni che destiniamo ai pazienti, producono talvolta dei risultati che si evidenziano dai diari della cefalea che ogni cefalalgico è tenuto a compilare. Da questo si può dichiarare che togliere il cefalalgico dalla solitudine, può portare ad una diminuzione del quotidiano uso di farmaci sintomatici. Come anche può portare ad una considerevole riduzione delle assenze dal lavoro.

Nel prendere congedo, non posso esimermi dal sottolineare che il Riconoscimento della cefalea cronica come malattia sociale, costituisce la prima evoluzione di grande portata, dopo gli anni di giacenza nei cassetti delle iniziative di Legge di varia provenienza che hanno interessato questa materia.

Ho ragione di confidare, che questa iniziativa avrà l'attenzione che merita e produrrà il risultato tanto sperato.

Nel ringraziarLa per l'attenzione prestata, Le porgo i più vivi e sinceri auguri di buon lavoro nello svolgimento della delicatissima responsabilità istituzionale a Lei affidata.

Lara Merighi
Coordinatore Laico Al.Ce. Group Italia


Contatti

lara.merighi@gmail.com

0532 975834

338 2579679