



CEFALEE TODAY

for the research on headache and clinical neuroscience

N. 118 MAGGIO 2019

EDITORIALE

CHERUBINO DI LORENZO - PAG. 2

CEFALEA PRIMARIA CRONICA: UN IMPORTANTE PASSO AVANTI

ON. ARIANNA LAZZARINI,
ON. GIUDITTA PINI - PAG. 2

IN RICORDO DI PAOLO ROSSI

AUTORI VARI - PAG. 3

NETWORK ITALIANO CEFALEE

MONDINO HEALTH CENTER –
MILANO - PAG. 5
CENTRO CEFALEE “PAOLO ROSSI”
INI GROTTAFERRATA - PAG. 5



DIRETTORE SCIENTIFICO

Cherubino Di Lorenzo (Roma)

DIRETTORE RESPONSABILE

Silvia Molinari (Pavia)

DIRETTORE EDITORIALE

Roberto Nappi (Pavia)

COMITATO EDITORIALE

Coordinamento: Ennio Pucci (Pavia)

Marta Allena (Pavia)

Filippo Brighina (Palermo)

Biagio Ciccone (Saviano)

Alfredo Costa (Pavia)

Vittorio di Piero (Roma)

Maurizio Evangelista (Roma)

Enrico Ferrante (Potenza)

Federica Galli (Milano)

Nataschia Ghiotto (Pavia)

Guido Giardini (Aosta)

Rosario Iannacchero (Catanzaro)

Armando Perrotta (Pozzilli)

Grazia Sances (Pavia)

Elisa Sancisi (Ferrara)

Marzia Segù (Vigevano)

Cristina Tassorelli (Pavia)

Cristiano Termine (Varese)

Michele Viana (Lugano)

Per informazioni:

Francesca Cappelletti

c/o Biblioteca

IRCCS Fondazione Istituto Neurologico

Nazionale C. Mondino

Via Mondino 2 – 27100 Pavia

E-mail: alcegroup@cefalea.it

*Inserito nel registro stampa e periodici
del Tribunale di Pavia al numero 680 in
data 03/09/2007*

Bollettino di informazione bimestrale

EDITORIALE

Cherubino Di Lorenzo

Dott. Cherubino Di Lorenzo
Direttore Scientifico
Cefalee Today

Eccoci al secondo appuntamento di presentazione al nostro numero di 'Cefalee Today'. In origine si era pensato di monopolizzare il numero con quella che è la notizia del momento: l'approvazione alla Camera del Disegno di Legge dell'on. Lazzarini sul riconoscimento della Cefalea Cronica come patologia d'impatto sociale. Poi, nostro malgrado, il destino ci ha obbligati a dover trattare un altro argomento che avremmo preferito evitare e di cui saprete andando avanti con la lettura.

La proposta di legge approvata all'unanimità alla Camera, a prima firma on. Lazzarini, confermata dall'on. Pini, ha un altissimo valore simbolico. Tutto l'emiciclo di è espresso favorevolmente sul riconoscimento della Cefalea Cronica come patologia ad impatto sociale e, pertanto, ci sono buone possibilità che il testo passi indenne anche il vaglio del Senato per poter diventare finalmente Legge.

Cosa prevede concretamente questo testo? Forse niente (è espressamente specificato nel testo che dall'approvazione della legge non potranno derivare maggiori oneri economici), forse molto più di quanto il testo non dica. Per una patologia che è sempre stata la cenerentola della medicina, che nemmeno rientra nei livelli essenziali di assistenza (LEA), un riconoscimento del genere indica un cambio di rotta epocale, che dovrà essere cavalcato da noi professionisti del settore e dalle Associazioni dei pazienti. Nell'intervista doppia alle due onorevoli prime firmatarie della Legge si affrontano proprio questi temi e li si colloca nello scenario nazionale per immaginarne possibili prospettive future.

La seconda parte del nostro bollettino sarà invece dedicata al commiato ad un caro amico, collega e collaboratore, il dott. Paolo Rossi del Centro Cefalee dell'INI di Grottaferrata, la cui vita è stata prematuramente troncata da un incidente stradale lo scorso 10 aprile.

Buona lettura, aspettando i vostri commenti all'intervista e la condivisione di qualche ricordo del dott. Rossi.

Cefalea primaria cronica: un importante passo avanti

On. Arianna Lazzarini, On. Giuditta Pini

On. Arianna Lazzarini (Lega Nord) - Segretario della XII Commissione (Affari Sociali) - Sindaco di Pozzonovo (PD)

Di recente la Camera dei Deputati ha approvato il riconoscimento della Cefalea Primaria Cronica come Malattia Sociale. Si tratta di un importante passo avanti chiesto a gran voce da anni da Alleanza Cefalalgici. Abbiamo intervistato i due Deputati, On. Arianna Lazzarini e On. Giuditta Pini, che sono stati promotori della proposta di legge.

La cefalea primaria cronica colpisce milioni di persone in Italia ed è una vera e propria piaga, finora negletta dal legislatore. Cosa l'ha spinto a presentare questa proposta di legge, la consapevolezza del problema o una sua conoscenza diretta?

On. Lazzarini: Una consapevolezza che parte non da ieri, ma dal 2011, quando ero consigliere in Regione Veneto. Spinta da numerose segnalazioni e da accurate testimonianze di molti pazienti affetti da questa malattia, mi sono resa promotrice, assieme all'attuale



On. Giuditta Pini (Partito Democratico) – Membro della XII Commissione (Affari Sociali)

Sottosegretario per la salute Luca Coletto e all'allora Assessore Regionale alla Sanità, di una proposta di Legge Regionale dello stesso tenore di quella approvata pochi giorni fa alla Camera di cui - lo dico con un pizzico di orgoglio - sono prima firmataria.

On. Pini: Il tentativo del riconoscimento della Cefalea Primaria Cronica come Malattia Sociale è stato fatto per tre Legislature. Durante la scorsa Legislatura presentai la Legge e tentati di inserire la cefalea nei LEA, senza purtroppo riuscirci. Ciò che mi ha spinto è stata la consapevolezza

del problema, che ho imparato a conoscere da emicranica e che ho approfondito in questi anni grazie alla SISC, la Società Italiana per lo Studio delle Cefalee.

La proposta di legge è stata avanzata da 2 donne (la cosa non è di poco conto essendo la cefalea cronica una condizione prevalentemente femminile), appartenenti a 2 schieramenti diversi ed è stata accolta favorevolmente da tutti gli schieramenti politici. Vi aspettavate questo successo in aula? Avete avuto intoppi lungo il percorso in commissione e in aula?

On. Lazzarini: Come dicevo, in Regione Veneto avevo già promosso un'iniziativa legislativa che andava nella stessa direzione. Anche in quell'occasione la mia proposta aveva ottenuto un consenso trasversale di tutti i partiti, a dimostrazione che salute e qualità della vita superano ogni divisione politica. Le premesse di un'adesione bipartisan dunque c'erano, ma dare per scontato un epilogo positivo sarebbe stato un errore anzitutto di metodo. Giusto dunque approfondire il tema in Commissione Affari Sociali, di cui sono Segretario, con tutti i focus del caso, e ascoltare più voci possibile nel corso delle audizioni con le associazioni. Tutto ciò ha contribuito poi a un rapido via-libera in Aula, ma non posso dimenticare il contributo prezioso reso in tutti questi anni dall'allora Direttore del Centro Regionale Veneto per le Cefalee, dalla Coordinatrice della Lega Italiana Cefalgici (LIC) del Veneto, dott.ssa Anil Celio, e dalla coordinatrice nazionale dell'Alleanza Cefalgici (Al.Ce.), signora Lara Merighi.

On. Pini: Ci aspettavamo sicuramente un'ampia convergenza, ma lo scoglio più difficile è sempre la Ragioneria Generale dello Stato, che deve trovare i soldi per le coperture di questo tipo di provvedimenti. La scorsa Legislatura non eravamo riusciti a superare quello scoglio. Questa volta si è deciso di mettere come prioritario il riconoscimento della malattia e coprire le spese in un secondo momento, superando così la parte più complicata.

Quando vi aspettate che la vostra proposta venga votata pure in Senato per diventare legge?

On. Lazzarini: I tempi della politica non sono certo noti per la loro speditezza, ma confido sempre nel buonsenso. Anche al Senato dovrò esserci un passaggio del provvedimento in Commissione per poi passare all'Aula per il voto finale. Certo, parliamo di una Proposta di Legge già approvata da un ramo del Parlamento e, cosa non da poco, all'unanimità. Quanto basta, secondo me, per licenziarla entro la pausa estiva.

On. Pini: Ci sono dei tempi tecnici che occorrono in un passaggio tra una Camera e l'altra, ma confido che entro pochi mesi avremo il testo approvato in modo definitivo.

Oltre all'importante valore simbolico, lo Stato riconosce come

malati persone che fino ad oggi non venivano riconosciute come tali. Quali pensa che saranno le implicazioni pratiche una volta approvata in via definitiva la legge? Come potrebbe cambiare la vita dei nostri pazienti? Immagina già quali potrebbero essere i "metodi innovativi di presa in carico" per questi pazienti "senza maggiori oneri per la finanza pubblica"?

On. Lazzarini: Innanzitutto, abbiamo finalmente fatto in modo di far uscire questa malattia dal cono d'ombra che di fatto la rendeva invisibile agli occhi delle istituzioni e della generalità di quanti non ne sono colpiti. Nostro dovere era dare nuova speranza e dignità di vita a chi ne soffre. In questi anni ho potuto toccare con mano testimonianze drammatiche da parte di pazienti, alcuni dei quali sono giunti addirittura a compiere l'atto più estremo pur di liberarsi di questo calvario. La cefalea primaria cronica è una Malattia Sociale. E' chiaro che questo è un inizio e che occorrerà procedere per gradi: a breve il riconoscimento definitivo della Cefalea Primaria Cronica come Malattia Sociale, il passaggio successivo dovrà necessariamente essere il suo inserimento nei LEA.

On. Pini: Le implicazioni saranno importanti perché finalmente il riconoscimento avviene a livello nazionale. Vorrà dire che a prescindere dalla Regione in cui si risiede si potrà avere una diagnosi precisa e che nel medio periodo si potranno raccogliere dati sufficienti a livello nazionale per fare una stima completa e puntuale del numero reale di pazienti e, conseguentemente, una stima dei costi per il SSN che porterà anche ad un riconoscimento dell'INPS. I metodi innovativi a cui abbiamo pensato sono quelli che già operano in alcune Regioni quali Lombardia, Toscana, Emilia Romagna e Veneto, sperando che possano diventare patrimonio di tutto il territorio nazionale.

Pensa si possa immaginare un tavolo di lavoro che metta insieme politica nazionale, regionale, professionisti e pazienti per tracciare assieme queste possibili innovative prese in carico dei pazienti?

On. Lazzarini: Un tavolo che riunisca tutte le istituzioni interessate, comparto medico e associazioni rappresentative dei pazienti è quanto mai auspicabile. L'importante sarà non perdere mai di vista l'obiettivo finale.

On. Pini: Speriamo che il Ministero se ne faccia carico; sicuramente, per quel che mi riguarda, lo proporrò.

Intervista a cura di Roberto Nappi

In ricordo di Paolo Rossi

Autori Vari



Il giorno 10 aprile è stata strappata la vita del dottor Paolo Rossi, da sempre vicino alla Fondazione CIRNA, ad Al.Ce. Group e ad ogni singolo paziente con cui giungesse a contatto. Paolo era un medico specialista in Neurologia, Dottore di Ricerca, Ricercatore Aggregato presso il Consorzio Universitario

per lo Studio dei Disturbi Adattativi e della Cefalea, unico membro medico del direttivo della European Headache Alliance (la



Federazione di tutte le associazioni di pazienti cefalgici europee), membro del Gruppo d'interesse sulla Cefalea a Grappolo della Società Internazionale delle Cefalee, oltre che Responsabile del Centro Cefalee dell'INI di Grottaferrata, che lui contribuì a creare 20 anni orsono. Ma soprattutto, era un

uomo che sapeva farsi voler bene.

Ad un mese dalla sua scomparsa, in una toccante commemorazione tenuta presso la Struttura sanitaria in cui lavorava, sono state scoperte due targhe in sua memoria e gli è stato intitolato il Centro Cefalee a cui aveva dedicato tutta la sua vita professionale, ma non quella privata, ricchissima di affetti ed interessi.

Di seguito, riportiamo 13 ricordi, frasi e pensieri ricevuti da pazienti e colleghi all'indomani della ferale notizia. Saranno tutti in forma anonima, perché ricevuti privatamente dai membri della redazione e senza l'esplicita autorizzazione alla pubblicazione.

- 1) "Ricordo i suoi occhi azzurri, grandi e sinceri, la prima volta che li vidi. Ero arrivata lì sfiduciata e spaventata. Invece mi bastò essere accolta da lui, guardarlo negli occhi e capire che finalmente ero arrivata nel posto giusto. Avevo trovato comprensione per la mia condizione, poi scoprii che oltre a ciò c'era un medico che non mollava mai la presa, sempre puntuale e disponibile, sempre alla ricerca di nuove soluzioni studiate appositamente per me, per aiutarmi a stare meglio" (una paziente).
- 2) "Paolo, chi ha avuto l'enorme piacere di incontrarti ricorda senza ombra di dubbio la tua forza, la tua determinazione, il tuo entusiasmo, la tua grinta, la tua allegria, la tua generosità, il tuo altruismo, che facevano di te un uomo buono e onesto. Queste doti hanno fatto sì che fossi un medico straordinario e un fine ricercatore, sempre attento e disponibile verso i pazienti, nel costante sforzo di alleviare le loro sofferenze" (un collega).
- 3) "Che brutta cosa che ho scoperto, non ci credevo, ho voluto verificare, mi ha lasciato uno dei miei punti di riferimento. Lascia un'eredità professionale e morale difficile da portare avanti per chi dovrà sostituirlo, ci aveva abituati tutti ad esser seguiti con comprensione ed attenzione che non si trovano in giro. Aveva sempre un punto di vista lucido su ogni cosa che gli dicevo, che fosse un sintomo, uno stato d'animo, un fatto buffo che mi era accaduto. Sarà insostituibile" (una paziente).
- 4) "Grande professionista, studioso, uomo di cultura, mai banale, grande comunicatore, ironico, caustico, controcorrente, libero" (un collega).
- 5) "La tragica notizia di questa prematura e inattesa scomparsa mi ha lasciata senza parole, sono profondamente addolorata, stimavo molto il Dott. Rossi, persona di grande professionalità e umanità, l'unico tra tanti che è riuscito nel tempo a comprendere e a controllare la mia cefalea. Perdo una persona cara, non posso definirlo amico perché il nostro era un rapporto solo di natura professionale, ma ogni volta che lo vedevo sapevo di incontrare una persona che ci teneva davvero a che io stessi meglio" (una paziente).
- 6) "Eri il migliore di tutti noi, lo sapevamo, era così e non c'era partita. Tu, da gran signore qual eri, per non far pesare la tua superiorità, ti eri elegantemente sottratto da ogni forma di

competizione professionale, avendo chiaro quale fosse il fine della tua missione e dedicandoti solo a quello: il bene di ogni paziente" (un collega).

- 7) "Sono estremamente colpita da questa notizia. Con il dott. Rossi si era instaurata una buona e vera 'collaborazione' per combattere questo male e soprattutto nei miei confronti ha rispettato con estrema professionalità le tante esigenze che gli avevo manifestato. Si capiva che ci teneva veramente a me, non era solo una questione di modi, non era un fatto formale, voleva veramente che io stessi meglio e faceva di tutto perché ciò accadesse. È davvero un grande dispiacere" (una paziente).
- 8) "Amavi la polemica, ma non per vezzo, per te era solo uno strumento di crescita e confronto. Purtroppo, non sempre venivi capito, per questo eri talvolta invisibile, ostacolato o odiato, proprio tu che te ne stavi tranquillo per fatti tuoi, senza mai sovraesporti, senza mai cercare visibilità, sempre mandando avanti gli altri, per dare a loro gratificazioni, soddisfazione e gloria. Anche la gratitudine che i tuoi pazienti manifestavano la trovavi un po' fuori luogo. A te bastava sentirti a posto con la tua coscienza, sapere di aver lavorato bene, aver soddisfatto la tua curiosità e la tua voglia di metter le cose a posto" (un collega).
- 9) "Paolo, un uomo prima che medico, come pochi ce ne sono. Sempre disponibile ad aiutare chiunque stesse male. Una persona splendida disposta ad ascoltare chi gli stava di fronte mettendoti a tuo agio, come con un amico prima che come un paziente. Ciao Paolo, grazie per quello che hai fatto, ti porterò sempre nel cuore" (un paziente).
- 10) "Ho sempre stimato molto il dottor Rossi, lo vedevo sempre attivo, sempre in giro, sempre sorridente, pronto a farci sorridere pure a noi quando eravamo sotto stress al lavoro. Certe perdite non le puoi capire, certe fortune le capisci solo quando non le hai più, noi siamo stati tutti fortunati a lavorare con lui" (una dipendente della Clinica in cui lavorava).
- 11) "Il dottor Rossi è stato il mio dottore per anni. Sono molto, molto dispiaciuta, perché era bravissimo e tutti noi abbiamo perso una persona capace di aiutarci, un dottore che ti infondeva speranza, con il quale potevi provare sempre nuove strade, nuove profilassi, fino a trovare quella migliore. A Tutte le persone emicraniche che ho conosciuto consigliavo il Dottor Rossi, come il migliore. Un dottore prezioso. Sentiremo la sua mancanza!" (una paziente).
- 12) "Grazie per avermi aiutato a combattere e ad affrontare il male della mia vita: l'emicrania! Grazie per la sua professionalità, cortesia e disponibilità! Grazie per le parole di "conforto nel dolore" e per le cure mirate a combattere un "male invisibile" ma decisamente disabilitante. Grazie per avermi fatto vivere una "vita normale" nei limiti delle mie possibilità. Grazie per avermi concesso la possibilità con le sue cure, e finché ce l'ho fatta, di svolgere il lavoro che amavo. Grazie di tutto dottore: non la dimenticherò MAI! MAI! MAI!" (un paziente).
- 13) "Ho saputo quello che è successo solo ora. Ero in cura da lui per l'emicrania e mi dispiace immensamente, un medico presente e competente, mi ha aiutato molto e quando le terapie non funzionavano è sempre stato davvero disponibile. È una perdita enorme. Condoglianze alla famiglia" (una paziente).



Network Italiano Cefalee

Mondino Health Center – Milano

Via Ruggero Boscovich, n° 35 - 20124 - Milano

Mondino Health Center: un **centro medico specialistico privato** per la cura delle malattie neurologiche, che offre visite specialistiche, diagnosi strumentale e percorsi di trattamento semplificati e su misura per l'età adulta e per l'età pediatrica.

Le visite neurologiche e gli eventuali accertamenti saranno effettuati dagli **Specialisti della Fondazione Mondino**. Alcuni esami strumentali e alcune procedure saranno eseguite o comunque eseguibili a Pavia, con percorso facilitato o in modalità day-service programmato che riduce attese e tempi di esecuzione.

Per prenotazioni: presso il Centro o per telefono al numero 02-20421320 / fax 02-20421320

dal lunedì al venerdì dalle ore 14,00 alle ore 19,00

per e-mail all'indirizzo prenotazioni@mhcenter.it specificando il proprio nome, cognome e recapito telefonico con **modulo on line** sul sito web www.mhcenter.it.

I servizi del Centro sono a pagamento, quindi per accedere alle prestazioni non occorre l'impegnativa; può essere comunque utile una prescrizione del proprio medico curante.

Per consultare l'offerta di servizi, per contatti e ulteriori informazioni: www.mhcenter.it

Centro Cefalee "Paolo Rossi" INI Grottaferrata

Responsabile: Dott.ssa Jessica Veronica Faroni

Staff: Dott. Cherubino Di Lorenzo (consulente neurologo, Coordinatore Regionale SISC) - Dott. Dario Lucchetti (consulente fisiatra) - Dott. Giorgio Brughitta (consulente radiologo) - Dott. Vincenzo Sauli (consulente anestesista).

INI Istituto Neurotraumatologico Italiano
Via S.Anna snc- 00046 Grottaferrata (ROMA)

Per prenotare: 06-942851 (prenotazione con voce guida dal lunedì al venerdì 8-19; sabato 8-13).

Per parlare direttamente con il medico: 06-94285259 SOLO il martedì (14-17) e il venerdì (15-18). Prenotazione online al link <http://www.gruppoini.it/2014/prenota-una-visita> possibilità di visite private anche presso la sede di Roma INI Divisione Villa Alba, in Via Vittorio Emanuele Orlando, 75 - I piano 00184 Roma - per prenotazioni TEL. 06 4740711/4871143 FAX 06.48907872



Sostieni la Ricerca, dona il tuo 5x1000!

Un piccolo gesto di grande valore.

Anche quest'anno è possibile destinare alla Fondazione CIRNA Onlus il 5 per mille sulla dichiarazione dei redditi 2019. E' sufficiente trascrivere il **codice fiscale 10242930153** nel riquadro dedicato al sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett. a), del D.Lgs. n. 460 del 1997.

Un piccolo gesto di grande valore.

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

<p>Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett. a), del D.Lgs. n. 460 del 1997</p> <p>FIRMA <u>Franco Rossi</u></p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) <u>10242930153</u></p>	<p>Finanziamento della ricerca scientifica e dell'università</p> <p>FIRMA _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>
<p>Finanziamento della ricerca sanitaria</p> <p>FIRMA _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>	<p>Sostegno alle attività di tutela, promozione e valorizzazione dei beni culturali e paesaggistici</p> <p>FIRMA _____</p>
<p>Sostegno delle attività sociali svolte dal comune di residenza del contribuente</p> <p>FIRMA _____</p>	<p>Sostegno alle associazioni sportive dilettantistiche riconosciute ai fini sportivi dal CONI a norma di legge, che svolgono una rilevante attività di interesse sociale</p> <p>FIRMA _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>