

CEFALEE TODAY

for the research on headache and clinical neuroscience

N. 124 SETTEMBRE

EDITORIALE

CHERUBINO DI LORENZO - PAG. 2

LA CEFALEA PRIMARIA CRONICA È STATA RICONOSCIUTA MALATTIA SOCIALE: ED ORA?

ROSA MARIA GAUDIO - PAG. 3

COME FA UNA PERSONA A VIVERE CON UN DOLORE CRONICO CHE SPEGNE I PENSIERI E INSIEME A QUELLI LA GIOIA DI VIVERE?

LARA MERIGHI - PAG. 4

IL RUOLO DELLE FONDAZIONI ONLUS ED IL LORO SUPPORTO ALLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI

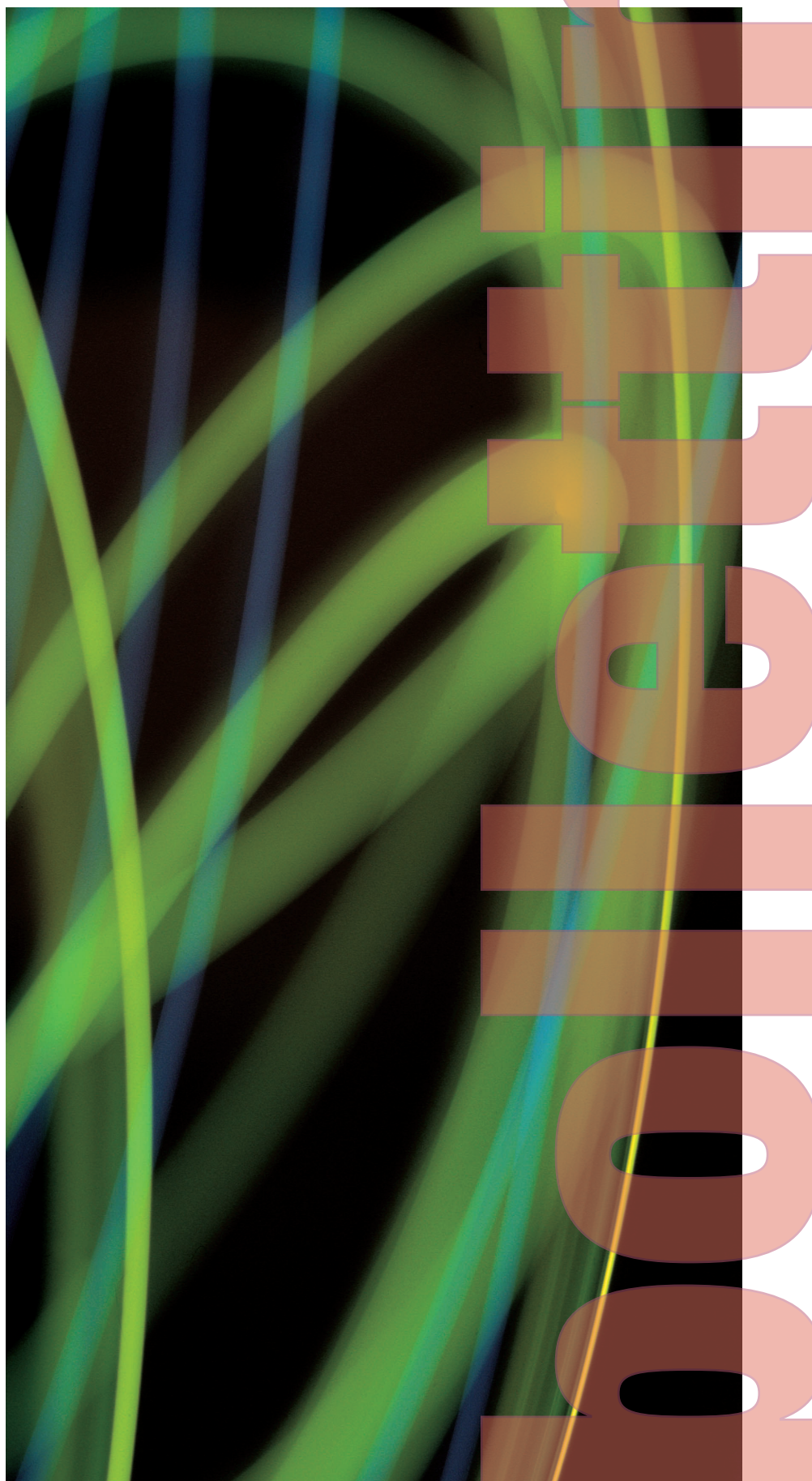
GIORGIO SANDRINI - PAG. 5

FANS E IPOTENSIVI (ACE-INIBITORI E SARTANI) NEI PAZIENTI CON COVID-19: CONTRO INDICATI O INDICATI?

CINZIA FATTORE - PAG. 6

TRATTO DAL BLOG "NEL MARE DEGLI IMPERFETTI"

ANNA MARIA TOSELLI - PAG. 7



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

Ben ritrovati, amiche e amici. La ripresa della quasi normalità post estiva ci ritrova attivissimi perché il mondo della cefalea è in gran fermento in questi giorni con grossissime novità.

Per iniziare, l'8 luglio il Senato ha approvato con 235 voti a favore, 2 contrari e nessun astenuto la legge che riconosce la Cefalea Cronica Primaria come Malattia Sociale. Essendo già stato il testo approvato anche alla Camera dei Deputati, esso è diventato legge e definitivamente pubblicato in Gazzetta Ufficiale. Nelle dichiarazioni di voto, la senatrice Boldrini (autrice della proposta di legge n.302 "Disposizioni in materia di riconoscimento della cefalea primaria cronica quale malattia sociale", poi assorbita dalla proposta n.1250 a prima firma Lazzarini) ha citato le parole della nostra Lara Merighi che di questa legge è

stata ispiratrice e fiera propugnatrice, mai spaventata dai ritardi e le mille difficoltà.

È la conclusione di un lavoro lungo, iniziato più di 15 anni fa dalla nostra Associazione pazienti, ma non è un punto di arrivo, bensì di partenza: da oggi, parlando della cefalea cronica non diremo più "soffrirne è come essere affetti da...", perché finalmente ci viene riconosciuta dignità di malattia e quindi dignità di malati. In quanto tali, potremo da oggi avanzare richieste puntuali su ciò di cui abbiamo più bisogno, perché la nostra malattia è finalmente uscita dal cono d'ombra in cui si trovava, che l'aveva resa invisibile per le Istituzioni. Nel recente congresso della Società Italiana per lo Studio delle Cefalee (SISC) abbiamo organizzato un Simposio (la cui locandina è presente successivamente), moderato dal giornalista televisivo Gerardo D'Amico, in cui abbiamo spiegato tutte le novità che la legge comporta e come occorrerà muoversi per conseguire i prossimi obiettivi. A breve, sarà pubblicato il link del simposio, per chi se lo fosse perso, su www.cefalea.it.

C'è poi una seconda novità che tutti aspettavamo: dall'inizio del mese di settembre in molti dei Centri Cefalee individuati dalle Regioni è iniziata la prescrizione degli anticorpi monoclonali come terapia di profilassi per le forme farmacoresistenti di emicrania cronica e ad alta frequenza di crisi. Una nuova speranza si dischiude per molti pazienti che non erano riusciti ad accedere a questo trattamento nella fase della sperimentazione. Non sarà una panacea, non dovrà sentirsi frustrato chi non risponderà a tale trattamento (altre novità sono all'orizzonte), ma sicuramente se anche solo una piccola parte (ma i numeri ci dicono che poi non è così piccola) di pazienti riuscisse a migliorare la propria qualità della vita, sarà un bene per tutti noi. Dato che ogni rosa ha le sue spine, anche questa novità porta con sé alcuni malcontenti che non possiamo non registrare. Il numero molto limitato di Centri autorizzati alla prescrizione degli anticorpi, in assenza di percorsi assistenziali codificati, sta già generando diversi problemi tra i pazienti afferenti ai tanti centri non autorizzati: occorrerà cambiar specialista, ricominciare tutto da capo, attendere i tempi biblici della lista d'attesa per poter accedere al nuovo centro? Tutte queste domande ad oggi non hanno risposta e speriamo vivamente che si riesca a trovare una soluzione a questo, come ad altri problemi emersi dall'applicazione della norma.

Infine, perdonateci se parliamo un po' di noi, ma la fondazione CIRNA Onlus, che di Al.Ce. è la Casa-madre, ha compiuto i suoi primi 30 anni. Un traguardo invidiabile e non scontato che proietta un'idea nata in un'altra era verso la sfida della contemporaneità. Vorrei fare gli auguri ai soci fondatori e a tutti coloro che con impegno e passione hanno consentito a questa fondazione di crescere e agire nel bene dei pazienti e della ricerca scientifica.

Ma adesso veniamo ai contenuti che troverete sul nuovo 'Cefalee Today'. Numero ricchissimo questo mese, mai così tanta carne al fuoco sul nostro bollettino.

Si parte con un'intervista del nostro Roberto Nappi alla professoressa Rosa Maria Gaudio, medico legale all'Università di Ferrara, che ci spiega cosa cambia con la nuova legge sulla Cefalea Cronica Primaria come Malattia Sociale.

Si passa poi ad un articolo del professor Giorgio Sandrini, presidente della Fondazione CIRNA Onlus, che appunto festeggia con tutti noi questo importantissimo compleanno.

Ancora vi è un contributo della nostra Mamma Lara (Lara Merighi) sulla vita di un cefalalgico cronico, che in poche righe riassume anni e anni di sofferenza e indifferenza e che oggi, grazie

proprio alla nuova legge, trova un punto di riferimento normativo che dà la giusta legittimità e dignità a tale sofferenza.

Sempre sul tema della nuova legge, abbiamo deciso di estrarre dal blog di una paziente, Anna Maria Toselli, una lucida considerazione sulla vita di un paziente stravolto da una forma particolarmente arcigna di cefalea. Come dicevamo prima, si parla di speranze per chi vive male, ma senza di esse si vive ancora peggio.

Infine, a coda del precedente numero, quasi esclusivamente dedicato al COVID-19, riportiamo un interessante articolo della dottoressa Cinzia Fattore, in cui si affronta un argomento molto dibattuto nei mesi scorsi: la sicurezza di 2 classi di farmaci antipertensivi molto usate dai pazienti emicranici. Si tratta di un'autorevole voce con la quale abbiamo voluto fare chiarezza sull'argomento e tranquillizzare i pazienti.

Come sempre, spero che gli argomenti siano di vostro gradimento. Buona lettura e fateci conoscere i vostri commenti.

La Cefalea Primaria Cronica è stata riconosciuta Malattia Sociale: ed ora?

Rosa Maria Gaudio

Prof.ssa Gaudio, l'8 luglio 2020 sarà ricordata come una data storica da tutti coloro che soffrono di mal di testa. La Cefalea Primaria Cronica è stata riconosciuta Malattia Sociale. Cosa ci dice questa legge tanto attesa da milioni di persone in Italia?



Prof.ssa Rosa Maria Gaudio,
Medico Legale - Università
degli Studi di Ferrara

La recente legge, in attesa dei **Decreti Attuativi**, testimonia da un lato l'esito felice di un "percorso" lunghissimo, dall'altro innesca una nuova sfida: trasferire l'applicazione del provvedimento nella vita quotidiana. Innanzitutto, il dettato concede di apprezzare le condizioni diagnostiche certe, sia in ambito temporale che di accertamento specialistico: prevede chiaramente

i professionisti che devono porre la diagnosi e i luoghi dove questa sia definita. In tal senso, l'ineluttabilità e la prevedibilità dell'effetto invalidante.

Cosa si intende per "Malattia Sociale"?

Si definisce "**Malattia Sociale**" quella «malattia che, a causa del considerevole numero dei soggetti colpiti, presenta una vasta diffusione e una notevole frequenza nei vari strati della popolazione, dimostrando perciò una significativa incidenza di morbosità, letalità e mortalità. La malattia può presentare anche una causa o concausa di predisposizione ad altre infermità, qualificandosi in ogni caso come stato anteriore di frequenti e gravi menomazioni

organiche invalidanti, con necessità di cura prolungate con un non indifferente onere economico sia per il singolo sia per la società».

In altre parole, la Malattia Sociale:

- colpisce moltissimi individui;
- comporta gravi conseguenze (può essere addirittura letale);
- può predisporre ad altre malattie, anche invalidanti;
- necessita di cure prolungate ed ha un alto costo sociale.

Sembra quindi ovvio che la **Cefalea Primaria Cronica** possa considerarsi secondo i successivi parametri già Malattia Sociale poiché:

- ha larga diffusione nella popolazione;
- è rilevante dal punto di vista statistico in termini di morbilità su vasta scala;
- ha carattere di stabilità nel tempo (vale a dire una continuità nell'alta frequenza);
- registra un dispendio di risorse pubbliche per assistenza sanitaria e pertanto un danno economico oltre che individuale (ad esempio per ridotta capacità lavorativa) anche a livello collettivo.

Allora perché è stato così difficile ottenere tale riconoscimento?

La difficoltà a documentare la disabilità e l'impatto sulla qualità di vita delle cefalee croniche, assieme ad una tendenza a sottovalutare l'importanza socio-economica di queste forme, ne ha sicuramente ritardato il riconoscimento dell'importanza e della rilevanza socio-sanitaria, ovvero difficoltà di far accettare la cefalea non-sintomatica (cioè non secondaria ad altra patologia nosograficamente definita, ad esempio neoplasie, traumi, etc) come "malattia".

Quali sono le considerazioni aggiuntive post-legem, quali le novità?

Sono sostanzialmente quattro. **La prima** deriva dalla dimensione epidemiologico-statistica della "malattia": in tal senso, sarà possibile mappare la rilevanza epidemiologica delle cefalee, nelle loro varie manifestazioni e forme primarie estremamente diffuse.

La seconda deriva dalla sua incidenza monetario-finanziaria, ovvero la possibilità di identificare il costo socio-economico legato alla disabilità.

La terza deriva dalla necessità diagnostica, ovvero precisazione della data di esordio (anche se non di riconoscimento/consapevolezza di malattia) e definizione del carattere cronico.

La quarta novità è rappresentata dalla non disponibilità di terapia etiologica, ovvero la possibilità di identificare l'uso di terapia patogenetica o al più sintomatica.

In altre parole, il riconoscimento permette sicuramente una maggiore sensibilità alla problematica clinica, innanzitutto, e di conseguenza una maggiore sensibilità verso le ricadute medico-legali per operare una rivisitazione delle già conosciute insufficienze nel riconoscimento di diritti derivanti dalle leggi di **tutela previdenziale** (INPS; invalidità civile; handicap; contribuzione alla spesa sanitaria). Inoltre, esso prevede l'inserimento della patologia nei **Livelli Essenziali di Assistenza** (per chi ne soffre da almeno dodici mesi in maniera invalidante).

Alla luce di questo riconoscimento, cosa diventa ancora più fondamentale quando si prende in carico un paziente affetto da cefalea?

Laddove saranno individuati anche i criteri e le modalità con cui le Regioni attueranno i progetti finalizzati a sperimentare metodi innovativi di presa in carico delle persone affette da cefalea, saranno ancora più pregnanti, quindi fondamentali:

- la **diagnosi precisa** della forma di cefalea di cui il paziente è affetto (anamnesi completa e circostanziata che comprenda esordio, caratteristiche cliniche, frequenza ed andamento negli

anni, terapie sintomatiche e di profilassi assunte e loro efficacia/ eventi avversi, fattori che possono aver favorito una cronicizzazione, eventuale abuso di farmaci associato, presenza di comorbidità, esclusione di forme di cefalea secondarie);

- la **stadiazione di gravità** della malattia, così da prevedere la valutazione della disabilità che la cefalea produce sia in ambito lavorativo che familiare. Ricordiamo infatti come la malattia sociale possa essere invalidante, ma il riconoscimento di una patologia come sociale non comporta l'automatico riconoscimento di una percentuale d'invalidità.

“Malattia Sociale” significa automaticamente “Malattia Invalidante”?

Purtroppo no. Per quanto riguarda la cefalea, sono stati annunciati numerosi interventi per attuare le necessarie tutele che il riconoscimento della Malattia Sociale comporta (LEA ed elenco INPS). In realtà, già oggi la normativa non esclude il riconoscimento delle condizioni di inabilità, invalidità, etc, ma l'odierno supporto legislativo specifico “rassicura”/“convince”/“indirizza” le commissioni mediche. Di fatto, la cefalea può essere sicuramente invalidante se costituisce il sintomo di una patologia per la quale è riconosciuta una determinata percentuale, ma anche la Cefalea Primaria può manifestarsi comunque in una forma talmente grave da compromettere seriamente la qualità della vita del malato in ambito familiare, lavorativo e sociale, riducendo dunque la capacità lavorativa o la capacità di portare a termine le funzioni ed i compiti propri dell'età.

Sul fronte invalidità com'è la situazione?

A questo proposito, il Servizio Sanitario della Lombardia, prima Regione in Italia, ha riconosciuto la valutazione percentuale delle cefalee nell'ambito dell'invalidità civile. La Lombardia è stata poi seguita dalla Valle d'Aosta, mentre la Regione Emilia-Romagna ha redatto un documento per la “Tutela medico-legale delle cefalee” grazie al quale il cittadino, affetto da qualsiasi forma di cefalea, può formulare richiesta di invalidità per analogia, riferendosi alle diverse forme legislative di tutela previste. Anche un progetto della Regione Veneto, nel 2013, riportava come «questa patologia rappresenti una malattia di ampia rilevanza sociale che rende necessario arrivare a riconoscere la Cefalea Primaria Cronica come Malattia Sociale”. Fino ad oggi il curante del paziente cefalalgico può redigere una certificazione da inviare all'INPS, che non comporta solitamente benefici economici, ma agevolazioni sul luogo di lavoro (ad esempio può usufruire di assenza retribuita per causa di malattia).

In conclusione, a suo parere, questo riconoscimento quali ricadute positive avrà?

Il riconoscimento di “Malattia Sociale” per la Cefalea Primaria Cronica, innanzitutto, apre la strada ad una migliore specificità dell'attività clinica dei nuclei neurologici specialistici ed alla calmierazione del “banditismo” diagnostico-terapeutico. Inoltre, porterà sicuramente ad uno sviluppo “non-invisibile” delle associazioni dei pazienti, ad una migliore accessibilità alla terapia (LEA) ed ad interventi medico-legali meno faticosi perché culturalmente “purificati”. Infine, la contestualizzazione del riconoscimento deve ricondurre la “Cefalea” (ed alcune sue specifiche forme secondo classificazione internazionale), in quanto “Malattia Sociale”, entro parametri/condizioni riconoscibili e non eludibili per le esigenze cliniche di tutela della salute e per quelle medico-legali di tutela socioprevidenziale-assicurativa.

Intervista a cura di Roberto Nappi

Come fa una persona a vivere con un dolore cronico che spegne i pensieri e insieme a quelli la gioia di vivere?

Lara Merighi (mamma Lara)



Lara Merighi, Coordinatore laico di Al.Ce. Italia

È difficile dirlo e ancora di più è difficile spiegarlo per noi che viviamo da sempre la sottovalutazione della nostra sofferenza. Fin dalle scuole elementari siamo considerati bimbi problematici che non vogliono impegnarsi e il disagio aumenta con gli anni, non solo nella scuola, perché queste difficoltà si espandono in tutti gli ambiti: familiari, lavorativi e affettivi. Ci fanno sentire persone sbagliate colpevoli di avere un male invisibile.

Molti cefalalgici cronici manifestano segni di disagio per una vita vissuta da precario della salute, abituati a convivere con attacchi di ansia continui, ma non ne parliamo quasi mai, perché avere l'emicrania è segno di debolezza nel pensiero comune, così ci rivoliamo alle farmacie cercando per prima cosa aiuto nell'automedicazione, arriviamo dal medico che ormai siamo già cronici e questo, a parer mio, è dovuto anche alla cattiva informazione e alla sottovalutazione di questa malattia.

Dobbiamo adattarci a vivere una vita intera con un dolore a volte insopportabile e con terapie che non danno i risultati sperati, terapie che portano effetti collaterali talmente importanti che cambiano il nostro essere, tanto da non riuscire più a capire chi siamo e alle volte fanno di noi le persone che non avremmo mai voluto essere. Ma è difficile spiegare che riusciamo ad avere momenti di vita decente solo grazie all'assunzione di farmaci sintomatici in grosse quantità, che sono causa della cronicizzazione del nostro mal di testa, ma senza i quali è quasi impossibile vivere.

La condizione che viviamo ci rende più vulnerabili al dolore, la soglia del dolore in questo caso conta ben poco, dovrebbero misurare la nostra qualità di vita e la forza che abbiamo di sopportare ogni giorno il male che ci invade la testa. La soglia del dolore non esiste più per noi, abbiamo dolore sempre, anche quando siamo liberi da lui, perché se solo scuotiamo leggermente la testa, lui si fa sentire e ci dice “non esagerare, io sono qui e se voglio ti rovino la vita”.

Vengano a parlarne con me di soglia del dolore alta o bassa e glielo spiegherei io per bene cosa patisce una persona che ha mal di testa quasi tutti i giorni. E' solo la nostra grande volontà che ci rende capaci di occuparci del lavoro e della nostra famiglia nelle poche ore libere dal dolore, perché siamo persone con una grande volontà, lavoratrici instancabili, ed è difficile trovarci in arretrato con il lavoro perché facciamo oggi quello che dovremmo fare domani perché non sappiamo se domani saremo in grado di farlo e ci fermiamo solo quando ci tolgono la speranza.

Molti di noi hanno avuto una vita intera di gioie rovinate dal dolore e

per raccontare qualcosa di positivo dobbiamo raccontare briciole di vita che abbiamo trasformato in tesori e proprio su quei tesori abbiamo costruito la loro forza. La cefalea cronica demolisce la nostra esistenza rubando tutto quello che di bello può darci la vita, perché devasta la nostra anima e la fa a pezzi. Sono poche le persone che comprendono quanto siamo forti e capaci, nessuno come noi riesce a trasformare gli scampoli di tempo in intere giornate e ci vuole sempre una forza immensa per organizzare il futuro

Il giorno 8 luglio scorso è stato approvato dal Senato il DISEGNO DI LEGGE n. 1250 che riconosce la cefalea primaria cronica come malattia sociale, obiettivo che la nostra bellissima Associazione Al.Ce. (Alleanza Cefalalgici), gruppo operativo della Fondazione CIRNA Onlus, si era prefissata di raggiungere fin dal lontano 2007. Ottenere il giusto riconoscimento che ci facesse esistere come malati, iniziando appunto quell'anno con una Interrogazione Parlamentare, Atto n. 4-0242, è stato da allora il suo impegno quotidiano, che è proseguito con Audizioni in Senato, portando la testimonianza fatte da migliaia di pazienti cronici in tutte le Sedi Regionali e Istituzionali. Io stessa ho girato tutta l'Italia avendo sempre nel cuore questo obiettivo.

Ora, finalmente, questa Legge è arrivata, ma c'è ancora tanto da fare e Al.Ce. dovrà continuare il suo impegno affinché al cefalalgico sia data la doverosa assistenza. Un paziente non può aspettare per una visita un anno, in alcuni casi anche di più; quando finalmente si trova davanti allo Specialista non può avere il tempo solo di dire buongiorno e poco altro. Gli Specialisti sono per noi la prima terapia e devono avere il tempo necessario per farci sentire che sanno come stiamo.

Per questo si dovrà lavorare in tutte le Regioni e si dovrà lavorare anche per tanto altro che ora non posso elencare perché mi servirebbero 100 pagine e ancora non basterebbero.

Ancora ne abbiamo di strada, altre montagne da scalare e si sa che non sarà facile, perché nessuna montagna si lascia scalare senza toglierti il fiato.

Il ruolo delle Fondazioni Onlus ed il loro supporto alle Associazioni Pazienti

Giorgio Sandrini

La recente approvazione della legge che riconosce le **Cefalee**



Prof. Giorgio Sandrini, Presidente CIRNA Onlus

Primarie Croniche come **Malattia Sociale Invalidante**, e che è in attesa dei **Decreti Attuativi**, ha testimoniato quanto sia importante un dialogo tra i vari Enti interessati, in questo caso in particolare le Associazioni Pazienti, e le Istituzioni, nella fattispecie il Parlamento. Il termine "battaglia per l'approvazione" sarebbe

sicuramente fuorviante anche perché, se è vero che l'approvazione della legge ha richiesto tempi lunghi, preceduti negli anni passati da un'estenuante campagna di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulla tematica, è altrettanto vero che vi sono stati Parlamentari che si sono con molto impegno attivati affinché la legge completasse il suo iter di approvazione. Si diceva del ruolo svolto dai vari Enti nel sollecitare il varo della legge. Se da una parte il ruolo chiave delle Associazioni Pazienti è facilmente intuibile, dato che esse raccolgono le problematiche dei pazienti stessi che ne fanno parte ed anche di quelli non ne sono toccati in prima persona, ma che sicuramente ne condividono gli obiettivi, cercando di dare forma concreta alle richieste ed aumentando il grado di consapevolezza dei problemi, dall'altra meno scontato può apparire il ruolo svolto dalle Fondazioni Onlus, cui le Associazioni fanno spesso riferimento. Si deve considerare che far nascere e sviluppare un'Associazione Pazienti richiede un forte impegno personale da parte di chi le fonda e le fa crescere. Se i social network per un certo verso hanno agevolato le interazioni all'interno dei gruppi e la pubblicizzazione delle loro attività, è evidente che il funzionamento delle Associazioni e lo sviluppo di progettualità richiede un impegno, oltre che di tempo, di risorse tecnologiche ed economiche. Non è sorprendente, quindi, che numerose Associazioni Pazienti siano potute nascere grazie al supporto di Fondazioni Onlus che hanno tra i loro obiettivi istituzionali proprio quello di promuovere attività di ricerca con finalità sociali, comprese quelle, ovviamente, tese a migliorare la qualità di vita di fasce di popolazione affette da determinate patologie. Si deve considerare la rilevanza epidemiologica delle cefalee, nelle loro varie manifestazioni e **forme primarie** estremamente diffuse, poiché esse un costo socio-economico legato alla disabilità che producono assai rilevante. Proprio la **finalità "no profit" delle Fondazioni Onlus** ne aumenta la credibilità nella ricerca di fondi che permettano loro di svolgere la propria attività e di supportare quella di Associazioni o Centri che ad esse facciano riferimento. CIRNA (acronimo di Centro Italiano Ricerche Neurologiche Avanzate) è stata fondata a Pavia esattamente 30 anni fa dal professor Nappi che ha dato un grandissimo contributo, anche a livello internazionale, alla crescita scientifica e culturale del settore concernente le cefalee, che per molto tempo sono state considerate delle "non malattie". La difficoltà a documentare la disabilità e l'impatto sulla qualità di vita delle cefalee croniche, assieme ad una tendenza a sottovalutare l'importanza socio-economica di queste forme, ne ha sicuramente ritardato il riconoscimento dell'importanza e della rilevanza socio-sanitaria.

Il legislatore ha posto recentemente rimedio a questo ritardo e la sfida è ora quella di pubblicare in tempi contenuti i **Decreti Attuativi** che consentiranno di trasferire nella vita quotidiana, e rendere applicativo, il provvedimento legislativo. Si è trattato, come detto, di un grande traguardo e di un ottimo esempio di cooperazione e dialogo tra Istituzioni ed Enti che promuovono il collegamento tra i problemi reali della popolazione e le Istituzioni stesse.

FANS e ipotensivi (ACE-inibitori e sartani) nei pazienti con COVID-19: contro indicati o indicati?

Cinzia Fattore

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel mese di marzo 2020, ha dichiarato pandemia la patologia da nuovo coronavirus (SARS-CoV-2), che al 17 settembre 2020, in base ai dati pubblicati dall'European centre for disease prevention and control (Ecdc), consta di: 29.902.487 casi confermati di infezione nel mondo, 941.291 decessi nel mondo e 2.715.732 casi confermati in Europa. Questi numeri sono probabilmente sottostimati rispetto alla reale diffusione del virus.



Dott.ssa Cinzia Fattore,
Neurofarmacologo - IRCCS
Mondino di Pavia

Il coronavirus (SARS-CoV-2) è definito nuovo, vale a dire mai identificato prima nell'uomo, rispetto ai sei tipi già conosciuti, di cui due di origine zoonotica (Middle East Respiratory Syndrome - MERS e Severe Acute Respiratory Syndrome - Sars).

Il Gruppo di Studio sul Coronavirus (CSG) del Comitato internazionale per la tassonomia dei virus (International Committee on Taxonomy of Viruses) ha classificato ufficialmente con il nome di SARS-CoV-2 il virus provvisoriamente chiamato dalle autorità sanitarie internazionali 2019-nCoV e responsabile dei casi di COVID-19 (Corona Virus Disease).

I coronavirus sono virus RNA a filamento positivo, identificati a metà degli anni '60, in grado di infettare sia l'uomo che alcuni animali e le cui cellule bersaglio primarie sono quelle epiteliali del tratto respiratorio e gastrointestinale.

I coronavirus penetrano nelle cellule umane attraverso il legame di una glicoproteina S di superficie con il recettore ACE2 (*Angiotensin Converting Enzyme 2*, Enzima di Conversione dell'Angiotensina 2), enzima che regola la vasocostrizione delle arterie e che si trova sulle cellule dell'epitelio polmonare dove protegge il polmone dai danni causati dalle infezioni, infiammazioni e stress. Sebbene tale recettore si trovi soprattutto nell'epitelio alveolare polmonare, la sua presenza è stata riscontrata anche a livello dei neuroni del sistema nervoso centrale. Una possibile via di accesso del virus al sistema nervoso centrale è rappresentata dalla mucosa olfattoria, essendo l'ACE2 espresso sull'epitelio delle vie aeree superiori e sull'endotelio vascolare. In un articolo pubblicato su *Lancet Respiratory Medicine*, alcuni autori sostengono che l'espressione di ACE2 possa essere aumentata da alcuni farmaci, incluso l'ibuprofene, antinfiammato-

rio non steroideo (FANS), e che tale incremento possa facilitare l'infezione da parte di SARS-CoV-2 e favorire lo sviluppo di forme gravi e letali di COVID-19.

La sicurezza dei farmaci antinfiammatori non steroidei nel malato con COVID-19 è stata ufficialmente messa in discussione da una comunicazione del Ministro della salute francese riguardo alle reazioni avverse gravi ascrivibili all'uso di ibuprofene in quattro pazienti affetti da COVID-19.

La Food and Drug Administration (FDA) e la European Medicines Agency (EMA) hanno comunicato l'assenza di valide prove scientifiche che possano comprovare una relazione tra i FANS e l'aggravamento della malattia COVID-19. Allo stesso tempo, invitano i pazienti in terapia con FANS per malattie infiammatorie croniche a non interrompere il trattamento, l'EMA, inoltre, ha precisato di prendere in considerazione tutti i FANS e anche il paracetamolo, prima di iniziare una terapia antinfiammatoria o antipiretica, precisando che la maggior parte delle linee guida europee per il trattamento di febbre e dolore propone il paracetamolo come prima scelta. L'OMS, in linea con quanto indicato da FDA e EMA raccomanda l'uso di paracetamolo, in alternativa a ibuprofene, in caso di infezione da SARS-CoV-2.

Tra gli altri farmaci comunemente utilizzati, vi sono ipotesi contrastanti sui possibili effetti avversi o protettivi dei farmaci antipertensivi che agiscono sul sistema renina-angiotensina-aldosterone (RAAS).

Il RAAS gioca un ruolo importante nella patogenesi di diverse patologie cardiovascolari, renali e polmonari. Gli ACE inibitori interferiscono con il RAAS attraverso l'inibizione dell'enzima ACE1, prevenendo la formazione dell'angiotensina II e determinando una riduzione dei suoi effetti vasopressori, sodio-ritentivi e cardiaci. I sartani, antagonisti del recettore per l'angiotensina, competono con l'angiotensina II per il legame al recettore AT1. Entrambe le classi di farmaci hanno come indicazione d'uso l'ipertensione essenziale e l'insufficienza cardiaca.

La comprensione del ruolo fisiologico del RAAS è stata arricchita con la scoperta dell'enzima ACE2, che catalizza la conversione dell'angiotensina 1 in angiotensina 1-9 e dell'angiotensina II in angiotensina 1-7. Come precedentemente indicato, ACE2 è stato identificato come il recettore d'ingresso per il SARS-CoV-2 e per questo motivo è sorto il dubbio che farmaci che agiscono sul sistema RAAS possano in qualche modo peggiorare l'infezione. Sono tuttavia troppo poche le prove a supporto di questa tesi.

Alcuni autori, invece, suggeriscono che l'aumento dell'enzima di conversione ACE2 e la deviazione conseguente di angiotensina I verso la formazione di angiotensina 1-9 e 1-7, che esercitano effetti protettivi polmonari e cardiaci, potrebbe proteggere i pazienti dal danno acuto polmonare da SARS-Cov-2. Inoltre, studi in vitro hanno mostrato che SARS-CoV-2, dopo l'ingresso nella cellula per interazione con ACE2, ne determina una sotto espressione. Ciò significa che l'esposizione al virus potrebbe sbilanciare la cascata RAAS verso una maggiore formazione di angiotensina II, aggravando il quadro polmonare e cardiovascolare. In questa circostanza, gli ACE inibitori, o i sartani sono stati proposti come farmaci utili per proteggere dall'eccessivo aumento di angiotensina II.

Le raccomandazioni e le linee guida pubblicate a oggi dalla Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), dall'European Medicines Agency (EMA) e dalla Società Italiana di Farmacologia (SIF) con-

cordano sulla necessità di continuare il trattamento con inibitori del RAAS in pazienti ipertesi affetti da COVID-19, a meno che non siano clinicamente controindicati.

Tratto dal blog “Nel mare degli imperfetti”

Anna Maria Toselli

L'8 luglio 2020 è il giorno in cui la malattia che ho cronica fin da bambina è stata riconosciuta malattia sociale e quindi è diventata finalmente qualcosa di “vero”.

Non che cefalalgici ed emicranici non lo sapessero già... ma ci hanno provato in molti a convincerli del contrario!

Una legge regolarmente approvata riuscirà a rendere visibile questa sofferenza invisibile ma invalidante, e a riconoscere la dignità di malati reali a coloro che per lungo tempo sono stati ritenuti, senza possibilità di appello, malati immaginari, scansafatiche, abbonati alla solita scusa?

D'ora in poi potremo... potrò smettere di nascondere cos'ho?

Potrò dirlo senza più vergogna, senza più timore di essere mortificata perché ho “qualcosa” di banale e facilmente risolvibile, senza dovermi giustificare come se fossi colpevole e in mala fede?

Non lo so.

Io vivo la mia “vera” malattia tutti i giorni da circa 40 anni: il 30 giugno scorso ne ho compiuti 45 e ho “festeggiato” con una pastiglia invece di uscire di casa ben vestita e truccata a prendermi un gelato, perché la mia emicrania ama particolarmente le ricorrenze e non solo quelle.

Negli anni mi sono stancata di spiegarmi, perché in qualunque modo cercassi di rendere davvero l'idea della devastazione di 70/80 ore ininterrotte di dolore lancinante precedute e seguite da un male quotidiano che sfianca, riescivo ad ottenere solo freddezza o fastidio ed ero stufa di sorrisetti, offese, consigli miracolosi e cavolate varie.

Il mio voler vivere dignitosamente nonostante la malattia mi ha sempre portata ad evitare di elemosinare comprensione con parole strappalacrime, ma non penso avrebbero fatto la differenza: non volevano nemmeno provare a capirmi ed io sentivo sempre più lame trafiggermi dentro.

Quando poi gli altri parlavano del loro raro mal di testa fortissimo, che passava con un semplice analgesico... a me giravano davvero le scatole.

La legge cambierà “la testa” di qualcuno?

Mah...

Chi mi ha detto di farmi una sana s--- credo resterà cementato nella sua convinzione, come chi mi consigliò di pensare positivo, di ridere di più, di imbottirmi di ogni tipo di farmaco o medicamento, di andare da qualche santone o dallo psichiatra perché sarei guarita.

Il mio ex fidanzato, secondo cui mi inventavo il mal di testa e lo

irritava il fatto che non dicessi mai “oggi sto bene”, non correrà a digitare un messaggio gentile sul telefono!

Non si precipiterà a chiamarmi nemmeno l'altro ex che non mancava di farmi pesare il mio tentativo di limitare le pastiglie per non finire in abuso e mi sviliva abilmente perché per lui ero una donna “mai abbastanza” bella buona brava valida.

Già due ex fidanzati: eh sì, poi amiche, colleghi, per qualcuna anche familiari, ex mariti, datori di lavoro.

Succede quando sei emicranica: anche se ti sforzi di dare il massimo, una persona malata non piace granché... anzi, non piace proprio! Ma per sfinimento, paura, necessità, senso di colpa o solitudine, ci siamo troppe volte sentite non meritevoli di avere di meglio.

E per me cambierà qualcosa?

Per ora continuerò ad adattarmi ad una vita in cui è totalmente sparito il ricordo dell'assenza del dolore, ad una gabbia stretta ed opprimente con la consapevolezza dei sogni svaniti, i rapporti finiti, le occasioni perdute, i progetti falliti, gustandomi piccoli spazi preziosi che strappo all'inquilino prepotente della mia intera esistenza. Senza però saziarmi.

A quel maledetto punteruolo di metallo arroventato non importa niente dell'8 luglio 2020 e affonderà comunque nella mia testa, trafiggendomi, facendo danni e provando a spegnermi.

Intanto, però, la legge me la stampo e la imparo a memoria: recitare all'occorrenza un testo ufficiale conferisce autorevolezza e potrebbe frenare qualcuno di quegli sguardi di compatimento misto disprezzo che tante volte mi sono stati rivolti, oppure potrebbe far scendere dal piedistallo la persona che morde la vita e considera me una poveretta sbagliata perché non faccio baldoria e mi espone la testa per cinque minuti di camminata sotto il sole estivo delle otto di sera.

I cefalalgici fino ad ora hanno fatto parte della schiera degli ammalati che destano poca simpatia e quindi rara comprensione: forse saremo visti con ancora più antipatia, perché sicuramente nella testa non dolente di qualcuno passerà l'idea che per un semplice mal di testa rubiamo risorse essenziali.

Che stiano tranquilli: noi cercavamo di ottenere innanzitutto la dignità di veri malati e se d'ora in poi persevereranno nel negarcela, “con questa legge gli faremo un c--- così!”

Ok, mi sono fatta un po' prendere la mano, ma è giunto il momento che tutti inizino a farsene una ragione, come per anni me la sono fatta io (insieme a tantissimi altri) del loro comportamento: adesso è tutto scritto!

Doverosa conclusione.

Non è facile per me avere fiducia nella politica, ma ho fiducia nelle singole persone e, se questa legge è stata approvata, devo riconoscere il merito all'On. Arianna Lazzarin (Lega) e alla Sen. Paola Boldrini (PD) che, pur su fronti opposti, hanno lavorato insieme con tenacia e senso del bene comune.

C'è però una persona che per prima ha sognato questo traguardo storico, ci ha creduto, ha seminato ininterrottamente, l'ha inseguito senza risparmiarsi mai, bombardando ovunque e chiunque per anni, facendosi sentire ed ascoltare quando nessuno voleva saperne di noi: Lara Merighi, grazie a te, grazie alla Fondazione Cirna Onlus e al suo gruppo operativo Alleanza Cefalalgici che ti hanno sostenuta, mettendoci tutti al centro!

Nel mese di luglio è stata approvata la Legge che riconosce la cefalea cronica quale malattia sociale invalidante. Si è trattato di un successo molto importante ottenuto dalle Associazioni pazienti e di un ottimo esempio di collaborazione con le Istituzioni.

Alleanza Cefalalgici-Fondazione CIRNA Onlus, che è stata una delle Associazioni più attive e presenti in un percorso lungo e complesso, ha ritenuto di promuovere, in concomitanza con il trentennale della Fondazione CIRNA, e con il sostegno di Novartis cui va un vivo ringraziamento, una tavola rotonda sul contenuto e significato della legge.

L'evento si è svolto nell'ambito del 34° Congresso Nazionale della SISC.



AL.Ce. Group Italia-CIRNA Foundation



Venerdì 25 settembre 2020

CEFALEA CRONICA MALATTIA INVALIDANTE COSA CAMBIA CON LA NUOVA LEGGE

*In collaborazione con Alleanza Cefalalgici-Fondazione CIRNA onlus,
in occasione del Trentennale (1990-2020)*

Moderatore: Gerardo D'Amico - Giornalista Scientifico

14:30-14:40 Introduzione
Giorgio Sandrini (Pavia)

14:40-14:50 Il Parlamento e la voce dei Medici e dei Pazienti
Senatrice Paola Boldrini

14:50-15:00 Il ruolo delle Associazioni Pazienti
Lara Merighi (Ferrara)

15:00-15:10 Il ruolo dei Centri Cefalee
Grazia Sances (Pavia)

15:10-15:20 Il contributo delle Società Scientifiche
Cherubino Di Lorenzo (Roma)

15:20-15:30 Gli aspetti medico-legali
Rosa Maria Gaudio (Ferrara)

Con il contributo incondizionato di:

