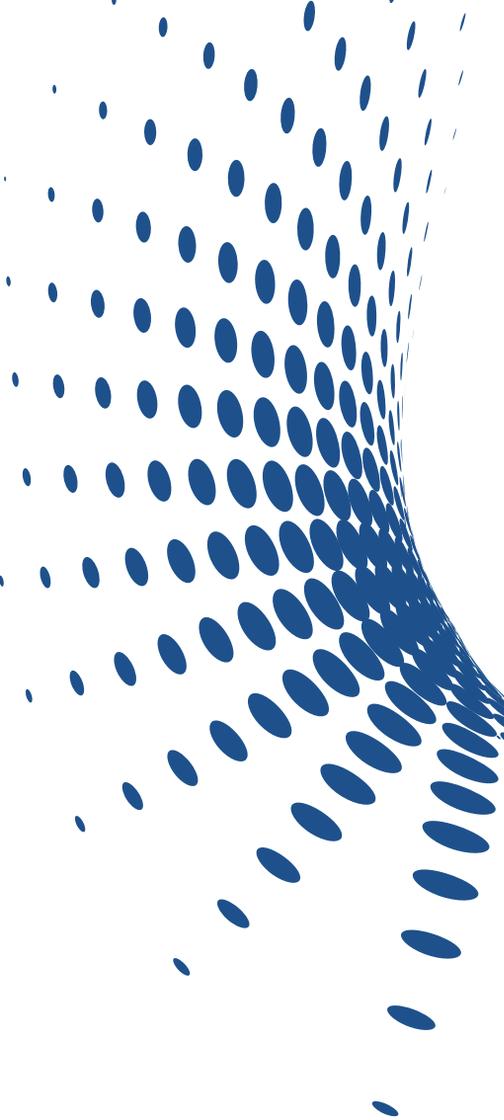




A DOR DE CABEÇA



ALLEANZA
CEFALALGICI
Al.Ce. Group



A DOR DE CABEÇA

QUEM SOMOS

Aliance cefaleia (Grupo Al.Ce. - CIRNA Foundation Onlus) é um grupo de trabalho da Fundação CIRNA Onlus (Centro Italiano para Neurological Research avançada Onlus), composto por pacientes e médicos que trabalham em conjunto para melhorar a qualidade do atendimento e dar informações a indivíduos com “dores de cabeça”. O CIRNA, reconhecido como um Centro de Investigação em Neurologia em 1995 pelo Ministério da Saúde em 2009, obteve a qualificação de ONLUS de pesquisa científica de especial interesse social.

Nos seus primeiros anos de vida, com e para o **Centro de Dor de cabeça e circulação cerebral da Universidade de Pavia-Mondino que o deu à luz**, o CIRNA promoveu e apoiou a Ottorino Rossi Award e o prêmio Kauchtschischvili, duas iniciativas científicas internacionais na neurociência que agora chegaram às XXV e XI edições respectivamente.

As nossas publicações, o nosso sítio eletrónico (www.cefalea.it), os nossos grupos locais permitem-nos de interagir com milhares de pacientes com dor de cabeça, a fim de dar a conhecer as realizações científicas, os avanços terapêuticos, os custos sociais da doença e o impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes. O grupo faz parte da Aliança Internacional da cefalea (World Headache Alliance - WHA) desde 1999, o ano da sua formação, e é um dos membros fundadores da Aliança Europeia de Cefaleias.

Além disso, a partir de 2013, está entre os sete promotores da Enxaqueca Projecto italiano, um contrato de programa que, entre outros objectivos, põe-se aquele do reconhecimento de que a dor de cabeça primária crónica como uma doença social.



**ALLEANZA
CEFALOGICI**
Al.Ce. Group

O principal objetivo do Al.Ce. é aquele de difundir informações sobre o problema das dores de cabeça para ajudar os pacientes a entender melhor os seus problemas, assim como a possibilidade de controlar-los com tratamentos adequados. Os nossos programas educacionais estão esdereçados para o mundo da “nenhuma dor de cabeça”, isto é, para aqueles que, às vezes, não se rendem conta da razão pela qual uma “simples dor de cabeça” pode interromper um jantar, uma reunião, um exame. Um outro objectivo é aquele de chamar a atenção de um número crescente de pessoas e instituições sobre as necessidades de quem sofre de dor de cabeça. Al.Ce. colabora com os Centros de Dores de cabeça que conseguiram acreditação de qualidade dado pelo CIRNA Onlus (**Network italiano dores de cabeça**). Os grupos locais estão abertos às adesões de todos os pacientes com dores de cabeça e respectivas famílias. As Iniciativas do Al.Ce. estão estendidas às co-

munidades de língua italiana no mundo. Desde 2001 Al.Ce. Grupo - Fundação CIRNA Onlus promoveu o concurso (inicialmente literária, depois fotográfico) **“Dor de cabeça à procura de um autor”** uma iniciativa que tem como objectivo aquele de oferecer ao doente com dor de cabeça a oportunidade de exprimir o seu problema através de um momento de criatividade. Desde 2002, o concurso tem sido uma parte integrante da “a semana da dor de cabeça – a Headache break “uma ocasião de encontro entre quem sofre de dor de cabeça e quem estuda e trabalha diariamente para tratá-la. Desde 2007 Alliance da dor de cabeça dá prémios especiais para os voluntários, médicos e leigos, que se distinguiram na actividade do grupo. Al.Ce. Grupo – Fundação Onlus Organização sem fins lucrativos, em colaboração com a Fundação Instituto Neurológico Nacional Mondino de Pavia, está



Alleanza Cefalgici promove a nível local a formação de grupos de auto-ajuda de doentes que já estão operativos desde alguns anos com sucesso em Ferrara, Aosta e na Campania.



*Rete Centri Cefalee
accreditati CIRNA Onlus*

O QUE FAZEMOS

activamente envolvida na investigação sobre a dor de cabeça a nível europeu. Desde 2007, por exemplo, Al.Ce. é um dos parceiros principais no projecto **EuroLight** financiado pela Comunidade Europeia e tem como objectivo avaliar o impacto da dor de cabeça em vários aspectos da vida.

Al.Ce. Grupo-CIRNA Foundation Onlus também promove um macro-projecto, em colaboração com outras agências de saúde e universidades italianas e estrangeiras, denominado “**Quando a saúde fala italiano,**” com o objectivo de favorecer as categorias de pessoas particularmente “desfavorecidos” de frente a problemas de saúde, acompanhados por doenças físicas/relacionais que os colocam em condições de fraqueza / dificuldade / exclusão social. Isto é particularmente evidente com migrantes e estrangeiros não de língua italiana que, por óbvias limitações de comunicação, encontram mais dificuldade e lutam para ter acesso a cuidados médicos muito mais em relação aos cidadãos italianos. Outra vertente do macro-projecto,



quando la salute parla italiano

que vê em primeira linha **Alliance Cefalea** é destinada às crianças / adolescentes em idade escolar que começam a enfrentar o problema da dor de cabeça. Entre outras coisas, são sempre mais numerosos os bancos da escola com estudantes estrangeiros, ou crianças italianas de pais estrangeiros, e neste caso à ignorância “fisiológica” pode ser adicionado o problema da língua. Em ocasião do primeiro projecto piloto na Lombardia “**Quando a dor de cabeça vai para a escola**” realizado em colaboração com a escola secundária “D. Bramante “de Vigevano (PV), foram feitos por alunos que participaram alguns desenhos inspirados na dor de cabeça, nos quais são evidentes e óbvias, talvez inconscientes,

traços típicos de mãos que parecem muito mais famosas! O projecto representa uma tentativa para promover saúde, integrada com a rede de recursos e serviços na área. Através da promoção da saúde, de facto, a escola assume a tarefa de informar e educar os jovens, fornecendo aos adultos de amanhã, as ferramentas necessárias para implementar um comportamento médico consciente e correcto. Neste caso, a escola oferece a possibilidade de experimentar de, “fazer” e não ser usuários passivos de informação ou mensagem. O objetivo principal deste projecto é o desenvolvimento para o bem-estar e proteção dos alunos em idade de crescimento que frequentam a escola a nível secundário de

quando la cefalea va a scuola



O QUE FAZEMOS

primeiro grau (sucessivamente será possível dirigir-se também aos alunos do ensino secundário do segundo grau). A realização deste objectivo preve um envolvimento diferente da escola e da família, em termos de bem.estar proprio e dos outros, e uma recaída frutífera na custódia no Serviço de Saúde e nos Centros especializados.

As inúmeras obras recolhidas iram representar o embrião de uma galeria Virtual chamado “**ARTEMICRANICA**”, em construção no interno do sitio italiano de cefalea www.cefalea.it. Em paralelo, abriu uma galeria virtual de pinturas de artistas profissionais e não, que sofrem de dor de cabeça ciclico, chamado Art Cluster, incluido no interno do sitio de Al.Ce. Cluster Alcecluster.cefalea.it (o ramo de Al.Ce. dedicada exclusivamente à cefaléia em salvas).

Art Cluster foi fundada com o objectivo de criar imagens poderosas e evocativas para dar voz através da linguagem universal, primitiva e emocionais das artes figurativas sobre o sofrimento de todos os doentes de cefaléia em salvas.



ARTEMICRANICA

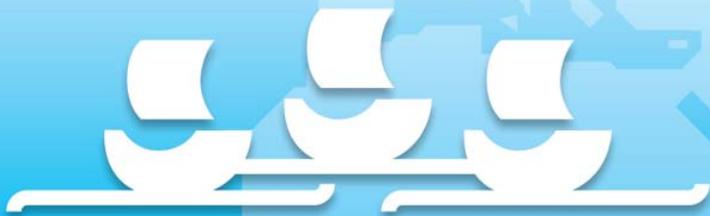


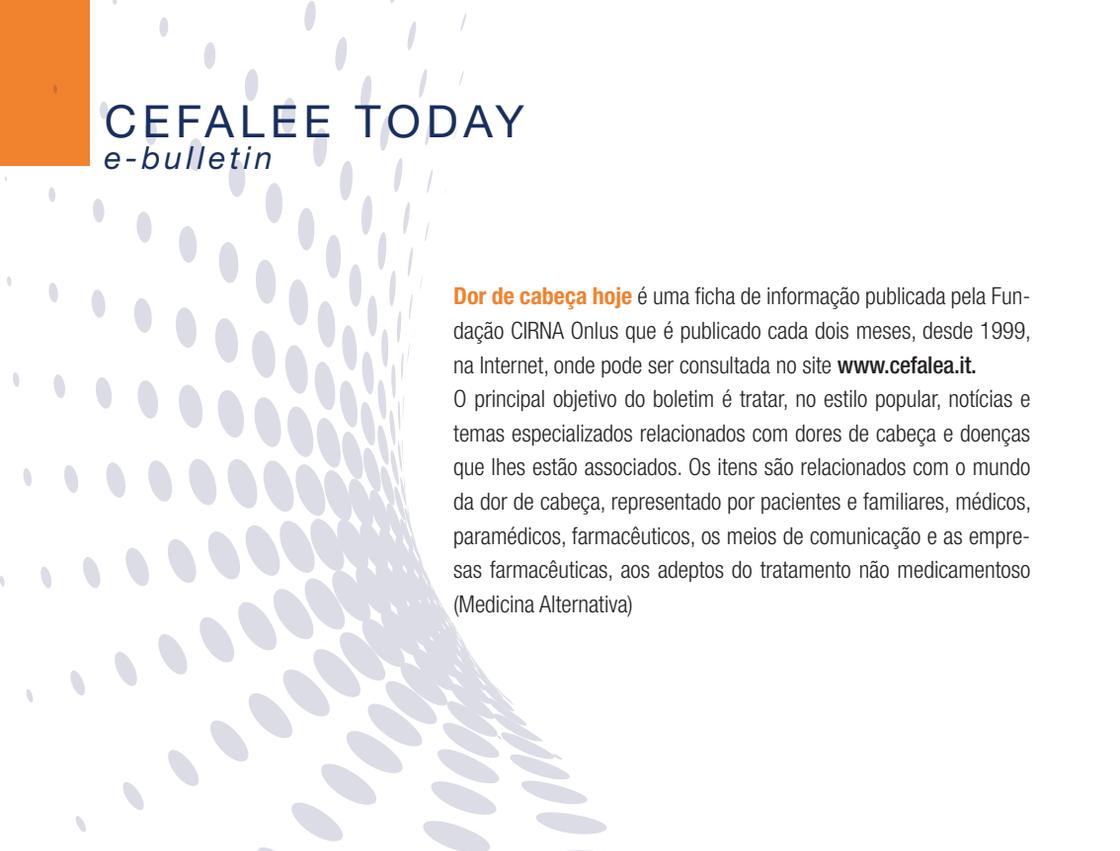
Arte
Cluster

Além do apoio prestado através da associação, é vital o trabalho realizado a nível local pelos Voluntários que sofrem de dores de cabeça organizados em ramos ou secções. Para activar um balcão de atendimento provincial A.I.Ce. são necessárias a presença de um paciente e um referente consultor médico, ambos disponíveis em promover e participar em iniciativas no seu território, bem como a recolha de pelo menos 10 adesões a A.I.Ce. Grupo. A presença de um médico, que se preocupa com o problema “dor de cabeça”, ao lado de um grupo de pessoas que mostram a vontade

de apoiar a actividade localmente de maneira estruturada, é importante para difundir efectivamente informação e sensibilização à comunidade sobre a gravidade desta patologia ainda subestimada. Para activar uma secção regional é necessária a presença de pelo menos três delegações provinciais localizados na mesma região; neste caso, o balcão mais consistente em termos de participantes irá adquirir o status de líder de serviços regionais e neste caso os outros ramos tornam-se filiais. Cada balcão tem que contribuir para a secção com pelo menos 10 adesões cada um.

CEFALEAS EM REDES CADA VEZ MAIS LIGADAS





CEFALEE TODAY

e-bulletin

Dor de cabeça hoje é uma ficha de informação publicada pela Fundação CIRNA Onlus que é publicado cada dois meses, desde 1999, na Internet, onde pode ser consultada no site www.cefalea.it. O principal objetivo do boletim é tratar, no estilo popular, notícias e temas especializados relacionados com dores de cabeça e doenças que lhes estão associados. Os itens são relacionados com o mundo da dor de cabeça, representado por pacientes e familiares, médicos, paramédicos, farmacêuticos, os meios de comunicação e as empresas farmacêuticas, aos adeptos do tratamento não medicamentoso (Medicina Alternativa)

Cefalee Today

*E-bulletin CIRNA FOUNDATION ONLUS
for the research on headache and behavioural neurology since 1999*

Fundada em 92 pelo prof. Giuseppe Nappi como organismo de ligação do centro interuniversitario entre cefalea e desordens adaptativas, a revista desde 2006 está disponível em versão electrónica no sítio **www.cefalea.it**, com periodicidade quadrimestral.

Ao longo dos anos, Confinia está orientada a receber as contribuições dos peritos de muitos ramos clínicos “baseada em evidên-

cias” que como estudantes destas disciplinas gradualmente analisam e interpretam no domínio sociológico / antropológico (humanidades em medicina).

Neste momento, Confinia é um fórum onde as ideias e habilidades de diversas origens se encontram, oferecendo assim oportunidades de conhecimento, reflexão e divulgação rentável a nível interdisciplinar / trans-cultural

confinia cephalalgica

*Revista interdisciplinar fundada em 92
por Giuseppe Nappi*

O SITE

O centro de contacto com os membros e a divulgação é representado no nosso site www.cefalea.it. O site consiste em uma home page de fácil consulta com acesso instantâneo a vários serviços e catálogos de endereços para os usuários, incluindo:

- informações no site: **info@cefalea.it**;
- teleconsulta: **infomed@cefalea.it**;
- armário farmacêutico: **farmacici@cefalea.it**;
- lista de centros acreditados Headache CIRNA (network italiano cefalee);
- boletim cefalea today;
- serviço "Pergunte ao especialista" reservado para os membros da Aliança dor de cabeça (torne-se num parceiro aqui)
- novidades e actividades do Grupo Al.Ce.;
- títulos temáticos sobre problemas específicos relacionados com as dores de cabeça que são gradualmente enriquecidos com novos argumentos (Dicionário de dor de cabeça; hormonas e dores de cabeça, enxaquecas e poder; Médecina Legal; O eco da imprensa e da web; Entrevistas de rádio / TV web).

Ao longo dos anos, o site foi desenvolvido através do enriquecimento seja científico que informativo e tornou-se, hoje, um importante ponto de referência para uma grande parte de doentes que sofrem de dor de cabeça (80 mil acessos e 300 mil paginas visitadas em 2013), graças ao seu fórum de suporte, que tem mais de 1.000 usuários registados que são autores nos últimos anos de mais de 270.000 acessos! O fórum é um espaço que existe dentro do site: www.cefalea.it deliberadamente deixado disponível para navegadores que trocam comentários e reflexões, que se tornou ao longo do tempo um meio de comunicação privilegiado entre doentes que se querem confrontar em relação ao problema da dor de cabeça,



www.cefalea.it
www.cefalea.it

Desde 2008, a associação Alliance dor de cabeça prevê uma taxa anual (detalhes na www.cefalea.it). Aqueles que aderem à AI.Ce. Grupo podem desfrutar do serviço “Pergunte ao especialista”. Uma equipe de peritos vão analisar os pedidos que chegam através do modulo à disposicao que o usuário utilizará por escrito para enviar estas preocupações específicas:

- a. Auras de enxaqueca
- b. Dores de cabeça e hormonas
- c. Dores de cabeça e alimentação
- d. Dor de cabeça Cluster(a salvas)
- e. Dor de cabeça provocado pelo uso excessivo do medicamento (MS)
- f. Dores de cabeça na infância e adolescência
- g. Cefaleias e ansiedade-depressiva
- h. Cefaleias e sono
- i. Cefaléia cervicogênica
- j. Dor de cabeça e pressão alta
- k. Dores de cabeça de interesse médico-legal
- l. Dor orofacial e desordens temporomandibulares

A respsta será enviada directamente para o privado na caixa postal do usuário AI.Ce. Além disso, a adesão ao AI.Ce. Habilita Grupo consente um desconto de 10%

sobre as tarifas do livre-proficionista realizado nos centros credenciados pela Fundação Headache CIRNA Onlus no âmbito da rede italiana da Dor de cabeça (lista disponível no www.cefalea.it voz “As cirurgias e Centros de dor de cabeça”).

A actividade de AI.Ce. Grupo-CIRNA Foundation Onlus pode ser suportada, bem como com as aderências anuais, igualmente por meio de:

- **Doação paga por transferência bancária pagável à Fundação Onlus CIRNA – IBAN IT03 J033 5901 6001 0000 0060 512 (dedutível /dedutíveis na declaração fiscal);**
- **Doações online por cartão de crédito ou paypal (Visite a seção de “apoio” de www.cefalea.it);**
- **Atribuição de 5 por mil sobre a declaração de rendimentos (por assinatura e transcrição o código tributário do CIRNA Foundation Onlus painel 10242930153 dedicado ao apoio a organizações de voluntários e de outras organizações sem fins lucrativos,de interesse social).**
- **A compra das nossas publicações editoriais (visita a seccção “apoio” de www.cefalea.it).**

Nome.....Apellido

Provincia.....Região

e-mail

AS CEFALEAS

sintoma ou doença?

A dor de cabeça (também chamado cefalea) pode ser considerado como o resultado de processos patológicos que prevem a interacção do cérebro, nervos, vasos sanguíneos e formações miofascias da extremidade cefálica. Durante um ataque de dor de cabeça, a dor é a expressão daquilo que o nosso cérebro percebe quando lhe chegam sinais precisos da periferia: por exemplo, a modificação de calibre dos vasos arteriais, activação das fibras do nervo trigêmeo e / ou cervico-spinali, a contração de alguns musculos pericraniais. As razões pelas quais todas essas estruturas são activadas, dando origem a dores de cabeça ainda não são conhecidos completamente.

As dimensões do problema

A maioria dos pacientes que consultam os especialistas neurologistas sofrem de dor de cabeça. Em Itália estima-se que existem, pelo menos, 6 milhões de pessoas com enxaqueca. A dor de cabeça não é uma doença que ameaça a vida como tumores ou acidentes vasculares cerebrais, mas é uma condição incapacitante que podem interferir significativamente com a actividade do trabalho e as actividades de lazer dos doentes.

É necessário em todos os casos estabelecer um diagnóstico certo,



*“A emicrania faz-me estar de verdade mal
poe-me fora de combate por todo o dia
ou ainda mais”.*

de maneira a garantir que aquele número (limitado !) de pacientes com doenças orgânicas, loco-regional ou sistêmica, seja identificados e tratados adequadamente em maneira oportuna. Na maioria dos casos, se as visitas médicas e os exames adequados não documentam alterações de natureza orgânico, é suficiente a observação cuidadosa das características da dor para fazer o diagnóstico de enxaqueca, cefaléia em salvas ou de um tipo diferente.

O que fazer antes da visita com o especialista.

Preencha o diário da dor de cabeça. Escrever o diário das dores de cabeça pode ajudar significativamente o especialista a reconstruir a frequência, a duração e intensidade da dor de cabeça, e os eventuais sintomas associados a ela e o consumo de

analgésicos.

Anote os tratamentos (medicamentoso e não) realizadas anteriormente. A avaliação das doenças intercorrentes e da lista dos medicamentos tomados anteriormente ajuda os especialistas na escolha de opções de tratamento; também a lista de medicamentos que não deu resultados eficazes ajuda a decisão terapêutica.

Fixar uma visita expressamente para o problema da dor de cabeça. A história de dor de cabeça, a história familiar e uma avaliação de quaisquer doenças co-existentes constituem um momento importante para a avaliação da dor de cabeça. Uma análise adequada do paciente (História e Biografia) ocupa a maior parte do tempo da visita do especialista.

As páginas de um diário podem ajudar a tomar nota de informações importantes sobre a dor de cabeça a frequência com a qual aparecem, quando aparecem, quanto duram e quais são os sintomas.

AS CEFALEAS

sintoma ou doença?

ENXACHECA

Debuta em Idade escolar ou puberal, com preponderância do sexo feminino. Ataques recorrentes que duram 4/72 horas, com dor latejante, de intensidade medio- forte, e muitas vezes associada a náuseas, vômitos, intolerancia à luz e ruído, e que piora com a actividade física mesmo mínima. Em 20% dos casos, os ataques sao precedidos (“aura”) por sintomas neurológicos, na maior parte dos casos descritos como flashes (fosfenos) que duram entre varios minutos e uma hora. Em algumas-formas é periódica (enxaqueca menstrual, dor de cabeça de fim de Semana). Durante o ataque o doente ve-se obrigado a estar deitado em um quarto escuro e silencioso e de interromper todas as normais actividades diarias. Voce precisa de um tratamento sintomático desde o Início da crise e, se estas são numerosos recorrer a uma terapia preventiva. Importante é também a gestão de um bom estilo de vida.

CEFALÉIA TENSIONAL

Desencadeia-se em idade jovem e predominantemente no sexo feminino. Os ataques recorrentes de duração variável entre 30 minutos



“Os doentes con cefalea devem contactar o especialista se e quando a dor de cabeça muda de características ”.

a 7 dias, com dor opressiva de leve- média intensidade, bilateral tipo “Banda” ou “ca-pacete”. Não piora com a actividade física, às vezes até melhora. Apresenta-se em maneira episódica ou crônica (quase todos os dias). Possível associação com contratura dos músculos pericranicos , stress, ansiedade, depressão e distúrbios da mastigação. Durante o ataque, o paciente nao tem um comportamento preferencial e pode também continuar a exercer as suas actividades diarias. As formas e frequência da crise elevada necessitam de terapias farmacologicas e não . É importante remover os factores psicofisilogicos que contribuem como causa para gerar a dor.de cabeça .

CEFALEA EM SALVAS (CLUSTER)

Aparece em idade adulta, com uma frequência maior em homens. Os ataques recorrentes e, muitas vezes em um horário fixo de duração variável de meia hora a três horas, com uma dor insuportável, estritamente unilateral localizado em regio orbital com possível radiação à temple, mandíbula, nariz, arcadas dentárias. Sintomas associados: lacrimejamento, irritação da conjuntiva ou aumento da secreção nasal sempre do lado da dor. Intervalos frequentes, com “salvas de crise” por 3-16 semanas intercaladas com longos períodos de remissão. Às vezes, as “salvas” ocorrem por ocasião das mudanças de temperatura ligados à mudança de estação. Em casos raros, apresenta-se em forma crônica. Durante o ataque, o paciente encontra-se em estado de agitação motória e é irritável. Deve ter um especialista de referência para concordar o tratamento imediato para o ataque e uma terapia de prevenção para reduzir o número de crises.

Mais de metade dos doentes não volta para uma segunda visita porque insatisfeita com o próprio medico ou por problemas ligados ao tratamento. E normalmente comenta:”O medico não me levou a sério”



A cura di Lara Merighi
"mammalara"

Cefalee e dolori dell'anima *Tra immagini e parole*

Testimonianze dal sito italiano della cefalea
www.cefalea.it



Dores de cabeça e dores da alma. *Entre imagens e palavras*

Assinalar uma dor invisível que acompanha aqueles que sofrem de dores de cabeça. Como vivê-la. Como perceber-la. Como "derrotar-la". È isto o que conta este livro, expõe-o através das palavras recolhidas pelos participantes ao fórum no site italiano de cefalea que contribuíram deste modo a preencher as suas paginas.

Editora:fundação Cirna 2011

ORGANIGRAMMA

Cordenator laico Al.Ce. Group Italia

Sig.ra Lara Merighi

Vice Cordenator laico Al.Ce. Group Italia

Sig.ra Sara Grillo

Cordenator medico Al.Ce. Group Italia

Prof. Francesco Maria Avato

Vice Cordenator medico Al.Ce. Group Italia

Dott. Guido Giardini

Cordenator Al.Ce. International

Dott. Paolo Rossi - Prof. Cristina Tassorelli

Cordenator Al.Ce. Cluster Europa

Dott. Paolo Rossi - Sig. Claudio Geraci

Director Headache Science Center

Prof.ssa Cristina Tassorelli

Responsável Percorso "CARE" Cefalee

Dott.ssa Grazia Sances

Progetto "Quando la cefalea va a scuola"

Prof. Ennio Pucci

Progetto "Quando la cefalea parla italiano"

Prof. Franco Lucchese

Responsável comunicação CIRNA Onlus

Dott. Roberto Nappi

Comercial

Dott.ssa Silvana Bosoni



Alleanza Cefalalgici

(Al.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus)

Sede Centrale: Dott.ssa Silvia Molinari c/o Fondazione IRCCS

"Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino"

Biblioteca Centrale

Via Mondino, 2 - 27100 Pavia

Fax 0382-380448

e-mail: alcegroup@cefalea.it

Opuscolo aggiornato al settembre 2014