



A DOR DE CABEÇA



ALLEANZA
CEFALALGICI
Al.Ce. Group



A DOR DE CABEÇA

QUIÉNES SOMOS

Alliance cefaléa (Al.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus) es un grupo operativo de la Fundación CIRNA (Centro Italiano de Ricerche Neurologiche Avanzate Onlus), constituido por pacientes y médicos que trabajan en conjunto para mejorar la calidad de la asistencia y de la información hacia los sujetos afectados de cefalea. El CIRNA, reconocido como Centro de Investigaciones Neurológicas en 1995 por el Ministerio de Italiano de Salud, ha obtenido, en el año 2009, la calificación de ONLUS (Organización sin fines de lucro de utilidad social) de investigación científica de particular interés social. En sus primeros años de vida, con y para el **Centro de Cefaleas y Circulación Encefálica de la Universidad de Pavía** – Mondino que lo ha hecho nacer, el CIRNA ha promovido y sostenido el Ottorino Rossi Award y el Kauchtschischvili Prize, dos iniciativas científicas internacionales en neurociencias que han llegado ya a la XXV e XI edición respectivamente.

Nuestras publicaciones, nuestro sitio web (www.cefalea.it) y nuestros grupos locales, nos permiten interactuar con miles de pacientes con cefalea, a fin de hacer conocer las conquistas científicas, las novedades terapéuticas, los costos sociales de la enfermedad y las repercusiones negativas sobre la calidad de vida de los pacientes. El grupo es parte de la Alianza Internacional de Pacientes con Cefalea (World Headache Alliance – WHA) desde 1999, año de su constitución, y es socio fundador de la Alianza Europea de Pacientes con Cefalea (European Headache Alliance).

Asimismo, desde 2013, Alleanza Cefalgici está entre los siete promotores del Proyecto Italiano de Migraña (Italian Migrain Project), un programa que, entre otros objetivos, se propone lograr el reconocimiento de la cefalea primaria crónica como una enfermedad social.

El objetivo principal de Al.Ce. es el de difundir información acerca de la cefalea, para ayudar a los pacientes a comprender mejor sus propias molestias, y lograr superarlas con los tratamientos más adecuados. Nuestros programas educativos están dirigidos también al mundo de los “no cefalálgicos” es decir a aquellos que, a veces, no se dan cuenta plenamente del por qué un “simple dolor de cabeza” pueda interrumpir una cena, una reunión, un examen. Otra finalidad es la hacer conocer y lograr el compromiso de un número cada vez mayor de personas e instituciones acerca de las necesidades de los pacientes con cefalea. Al.Ce. colabora con los Centros de Cefalea que tienen la acreditación de calidad del CIRNA Onlus, Centros que conforman la Red Italiana de Centros para la Cefalea (**Network Italiano Cefalee**). Los grupos locales están abiertos a las adhesiones de todos los pa-

cientes con cefalea y sus familias. Las iniciativas del Al.Ce. se extienden hacia toda la comunidad italo-parlante diseminada por el mundo. Desde el 2001 Al.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus ha lanzado el concurso (primero literario, después fotográfico) “**Cefaleas en busca de autor**”, una iniciativa que procura ofrecer al paciente cefalálgico la oportunidad de exteriorizar el propio problema a través de un momento de creatividad. Desde el 2002 el concurso ha sido parte integrante de “La Semana de la Cefalea – A Headache break”, una ocasión de encuentro entre quienes sufren de cefalea y quienes trabajan cotidianamente para curarla. Desde el 2007, Alleanza Cefalgici confiere premios especiales a voluntarios, médicos y legos, distinguidos por el notable empeño a favor de la actividad del grupo. Al.Ce. Group Foundation Onlus, en colaboración con la Fundación IRCCS Instituto

QUÉ HACEMOS



ALLEANZA
CEFALGICI
Al.Ce. Group



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



Rete Centri Cefalee
accreditati CIRNA Onlus

QUÉ HACEMOS

Neurólogo Nacional Mondino de Pavia, se ocupa activamente de la Investigación en el campo de la Cefalea también a nivel Europeo. Desde el 2007, por ejemplo, Al.Ce. es uno de los socios principales del proyecto **Eurolight** financiado por la Comunidad Europea, y orientado a evaluar el impacto de la cefalea sobre varios aspectos de la vida.

Al.Ce. Group-CIRNA Foundation Onlus promueve, además, un macro-proyecto en colaboración con otras entidades sanitarias y universitarias italianas y en el exterior, denominado **“Cuando la salud habla italiano”**, con la finalidad de favorecer a personas en situación de “desventaja social” frente a problemas de salud; esto es, cuando dichos problemas de salud están acompañados de trastornos físicos / funcionales de relación con los demás que colocan a las personas en condiciones de debilidad / dificultad / marginación social. Se trata en particular de migrantes y extranjeros no-italohablantes que, por evidentes límites de comunicación, tienen mayor dificultad que los italianos para acceder a la asistencia médica. Otro aspecto principal del macro-proyecto, que toma en cuenta **Alleanza Cefalalgici**, está dirigido a los niños / adolescentes que, en edad escolar comienzan a padecer de cefalea. Por otra parte, dado que cada vez son más numerosos los estudiantes extranjeros, o

bien italianos hijos de padres extranjeros, a la “fisiológica” ignorancia en materia de cefalea puede agregarse el problema de la lengua. En ocasión del primer proyecto piloto en la Lombardía **“Cuando la cefalea va a la escuela”**, desarrollado en colaboración con la escuela media “D. Bramante” de Vigevano (Pavia), han sido realizados, por parte de los alumnos participantes, algunos dibujos inspirados en la cefalea, en los cuales transparentaban, evidentes, tal vez inconscientes, trazos típicos de manos muy famosas! El proyecto representa un dispositivo de promoción de la salud, integrado con la red de recursos y servicios presentes en el territorio. A través de la promoción de la salud, la escuela asume, de hecho, el compromiso de informar y educar al joven, proporcionando a los adultos de mañana los instrumentos necesarios para llevar

a cabo comportamientos conscientes correctos en relación a la cefalea. En este caso la escuela ofrece la posibilidad de experimentar, “de hacer” y no sólo de ser sujetos pasivos que reciben de información o mensajes. Un objetivo prioritario de este proyecto es el de promover el desarrollo del bienestar y del cuidado de los alumnos que asisten a los primeros años de la escuela secundaria (sucesivamente será posible dirigirse también a los alumnos de los últimos años de la escuela secundaria). El logro de este objetivo garantiza una manera distinta de involucrarse, tanto de la escuela como de la familia, en términos del propio bienestar como el de los demás, así como de la repercusión sinérgica con las tareas propias de los Servicios de Salud y de los Centros Especializados en Cefalea.

QUÉ HACEMOS



quando la salute parla italiano

quando la cefalea va a scuola



QUÉ HACEMOS

Las numerosas obras recogidas representan el embrión de una galería virtual llamada **"ARTEMICRANICA"**, en preparación dentro del Sitio Italiano de la cefalea www.cefalea.it. Paralelamente, ha sido inaugurada una galería virtual de pinturas de artista profesionales y no profesionales, que sufren de cefalea en racimos, denominada ARTe Cluster, dentro del sitio de Al.Ce Cluster alcecluster.cefalea.it (la difusión de Al.ce dedicada exclusivamente a la Cefalea en Racimos).

ARTe Cluster nace con el objetivo de crear algunas imágenes potentes y evocativas para dar voz, a través del lenguaje universal, primitivo y emocional de las artes figurativas, al sufrimiento de tantos pacientes afectados de cefalea en racimos.

Además del apoyo proporcionado a través de adhesiones, es fundamental la labor sustancial, a nivel local, de algunos pacientes cefalálgicos organizados voluntariamente en "ventanillas" o espacios de atención provincial

Al.Ce. Para habilitar estos espacios de atención, es necesaria la presencia de un paciente referente y de un médico de consulta, ambos disponibles para promover y participar en iniciativas propias del territorio de referencia, así como la colecta de al menos 10 adhesiones a Al.Ce. Group. La presencia de un médico, que tenga particular sensibilidad por el problema de la "cefalea", junto a un grupo de personas, que demuestren la voluntad de sostener la actividad a nivel local de manera estructurada, es importante para difundir eficazmente la información y sensibilizar a la comunidad sobre la gravedad de esta patología, hasta ahora demasiado in-

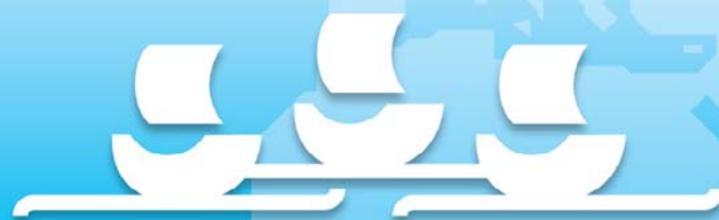
fravalorada. Para activar una sección regional, además de la presencia de pacientes y médicos voluntarios, es necesario que las adhesiones requeridas sean distribuidas geográficamente en al menos tres provincias distintas de la misma región.

SEDES LOCALES AL.CE
cómo activarlas

ARTEMICRANICA

Arte
Cluster

CEFALEAS EM REDES CADA VEZ MAIS LIGADAS



Cefalea Hoy es un folleto de información editado por la Fundación CIRNA Onlus, que se publica cada dos meses en internet desde 1999, y que puede ser consultado en el sitio **www.cefalea.it**.

El objetivo principal del boletín es el de tratar, en estilo divulgativo, noticias y temas especializados relativos a las cefaleas y a las patologías asociadas a ellas. Los artículos están dirigidos al universo de los cefalálgicos, representado por pacientes y familiares, médicos, paramédicos, farmacéuticos, los medios de comunicación, las compañías farmacéuticas y de quienes realizan terapias no farmacológicas (Medicinas Alternativa).

Fundada en 1992 por el profesor Giuseppe Nappi como órgano de enlace del centro Interuniversitario Cefaleas y Desórdenes Adaptativos, desde el 2006 la revista "Confinia Cephalalgica", de periodicidad cuatrimestral, puede ser consultada en versión electrónica en el sitio **www.cefalea.it**. En el curso de los años, Confinia se ha dirigido a acoger diversos aportes provenientes, sea de expertos de numerosas ramas clínicas "basadas en la evidencia" como de estudiosos de disciplinas

que cada vez más contribuyen al análisis y la interpretación sociológica / antropológica en el campo de la salud (ciencias sociales en la medicina).

Al momento, Confinia representa un foro donde se encuentran ideas y competencias de distintas extracciones; un foro que propone ocasiones de conocimiento, reflexión y una provechosa divulgación interdisciplinaria / transcultural.

EL SITIO

El punto de intercambio con los socios y la divulgación está representado en nuestro sitio web www.cefalea.it. El sitio está compuesto de una página de inicio de fácil consulta con acceso inmediato a varios servicios y directorios para los usuarios, entre ellos:

- información del sitio: info@cefalea.it;
- teleconsulta: infomed@cefalea.it;
- vademecum farmacéutico: farmaci@cefalea.it;
- elenco de Centros Cefalea acreditados CIRNA (Network Italiano Cefalee);
- boletín Cefalee Today;
- servicio "El experto responde" reservado a los inscriptos a la Alianza Cefalalgici (hazte socio aquí)
- noticiero y actividad del Gruppo Al.Ce.;
- directorio temático sobre problemas específicos relativos a las cefaleas que progresivamente van siendo enriquecidos de nuevos temas (Diccionario de la Cefalea; Cefaleas y hormonas, Cefaleas e Alimentación; Medicina Legal; El eco de la prensa y de la web; entrevistas de radio/web tv).

En el transcurso de los años, el sitio se ha desarrollado a través de contenidos tanto divulgativos como científicos y ha llegado a ser hoy un punto de referencia importante para una gran parte de cefalálgicos (80.000 accesos y casi 300.000 páginas visualizadas en el 2013), también gracias a su foro de apoyo, que cuenta con más de 1.000 usuarios registrados, autores, en el curso de los años, de más de 270.000 mensajes! El foro, como espacio dentro del sitio www.cefalea.it expresamente puesto a disposición de los que naveguen por el sitio para que dejen sus comentarios y reflexiones, ha llegado a ser, con el tiempo, un lugar privilegiado de comunicación y comparación entre los cefalálgicos.

Desde el 2008 la adhesión a la Alianza Cefalalgici prevé una cuota asociativa anual (detalles en www.cefalea.it) Los adherentes a Al.Ce. Group podrán gozar del servicio "El experto responde". Un equipo de expertos examinará las solicitudes que arribarán a través de los módulos correspondientes, que el usuario inscripto utilizará para enviar sus consultas:

- a. Aurea hemisférica
 - b. Cefaleas y hormonas
 - c. Cefaleas y alimentación
 - d. Cefalea en racimo
 - e. Cefalea por abuso de medicamentos (MOH)
 - f. Cefaleas en la infancia e en la adolescencia
 - g. Cefalea y trastornos de ansiedad y depresivos
 - h. Cefalea y trastornos del sueño
 - i. Cefaleas de origen cervical
 - j. Cefalea e hipertensión arterial
 - k. Cefaleas de interés médico-legal
 - l. Dolor oro-facial y desórdenes temporomandibulares
- Las respuestas serán privadas y enviadas directamente a la casilla de correo del inscripto Al.Ce. Por otra parte, la adhesión a Al.Ce. Group permite usufructuar un descuento del 10% sobre los honorarios de los

profesionales que asisten en los Centros de Cefalea acreditados por la Fundación CIRNA Onlus dentro del Network Italiano Cefalee (cartilla disponible en www.cefalea.it con el nombre "Ambulatori e Centri Cefalee"). La actividad de Al.Ce. Group-CIRNA Foundation Onlus puede ser sostenida, más allá de las adhesiones anuales, también a través de:

- donación a través de transferencias bancarias dirigidas a la Fundación CIRNA Onlus – IBAN IT03 J033 5901 6001 0000 0060 512 (deducible de la declaración de réditos);
- donación online con tarjeta de crédito o paypal (visita la sección "sostienici" en www.cefalea.it);
- destino del 5 por mil sobre la declaración de réditos (agregando la propia firma y trascribiendo el código fiscal de la Fundación CIRNA Onlus 10242930153 en el recuadro dedicado al sostenimiento del voluntariado y de las otras organizaciones no lucrativas de utilidad social)
- la adquisición de nuestras publicaciones editoriales (visita la sección "sostienici" en www.cefalea.it).

CÓMO ADHERIR



www.cefalea.it

Nome.....Apellido

Provincia.....Região

e-mail

LA CEFALEA

síntoma o enfermedad

El dolor de cabeza (también llamado cefalea) puede ser considerado como el resultado de procesos patológicos que resultan de la interacción del cerebro, terminaciones nerviosas, vasos sanguíneos y formaciones músculo-faciales de la cabeza. Durante un ataque de cefalea, el dolor es la expresión de aquello que nuestro cerebro percibe cuando le llegan señales precisas de la periferia: por ejemplo, la modificación del calibre de los vasos sanguíneos, la activación de fibras nerviosas trigeminales y/o cérvico - espinales, la contracción de algunos músculos peri craneales. Las razones por las cuales todas estas estructuras se activan y dan lugar al dolor de cabeza no son del todo conocidas.

Las dimensiones del problema

La mayor parte de los pacientes que consultan al neurólogo sufren de cefalea. En Italia se estima que haya por lo menos 6 millones de personas con hemicránea. La cefalea no es un mal que pone en peligro la vida como las neoplasias o el ictus, sin embargo es una condición invalidante que puede interferir sensiblemente con la actividad laboral y el tiempo libre de quien la sufre. Es necesario, en todos los casos,

realizar un diagnóstico de certeza, de modo de garantizar que aquel número (restringido!) de pacientes con patologías orgánicas, sean locales, regionales o sistémicas, puedan ser identificadas o tratadas adecuada y oportunamente. En la mayoría de los casos, si la consulta y los exámenes complementarios no documentan alteraciones de naturaleza orgánica, es suficiente la atenta observación de las características del dolor para hacer el diagnóstico de hemicránea, cefalea en racimo o de otro tipo

Qué hacer antes de ir al especialista

Completar el diario de la cefalea. Redactarlo puede ayudar sensiblemente al especialista en el reconstruir la frecuencia, la duración e intensidad de la cefalea, los eventuales síntomas asociados a ella y el consumo de analgésicos.

Anotar los tratamientos (farmacológicos y no farmacológicos) llevados a cabo con anterioridad. La evaluación de las enfermedades intercurrentes y de los fármacos utilizados anteriormente, ayuda al especialista en la elección de las opciones terapéuticas; también la lista de los fármacos que no han resultado eficaces es muy valiosa para una correcta toma de decisiones por parte de los profesionales.

Fijar una entrevista específicamente para la cefalea. La historia del dolor de cabeza, la anamnesis familiar y una evaluación de eventuales patologías coexistentes son un momento importante en la valoración de la cefalea. Un examen apropiado del paciente (historia y biografía) ocupa la mayor parte del tiempo de la visita al especialista.



“La hemicránea me hace estar verdaderamente mal, me saca fuera de combate durante todo el día y también más”.

Las páginas de un diario pueden ayudar a tomar nota acerca de aspectos importantes de las cefaleas: la frecuencia con la que aparecen, cuándo aparecen, cuánto duran y cuáles son los síntomas

LA CEFALEA

síntoma o enfermedad

LA HEMICRANEA

Inicio en edad escolar o puberal, con prevalencia en el sexo femenino. Ataques recurrentes de una duración 4/72 horas, con dolores pulsantes, de intensidad media – fuerte, frecuentemente unilateral y asociado a náuseas, vómitos, molestias ante la luz y ruidos, que empeora con la actividad física aún mínima. En el 20 por ciento de los casos, el ataque es precedido (“aura”) por síntomas neurológicos, en general descriptos como resplandores que duran desde algunos minutos hasta una hora. En algunas formas es periódica (hemicránea menstrual, cefalea del fin de semana). Durante el ataque el paciente se ve obligado a estar en posición acostada en una habitación oscura y silenciosa, así como a interrumpir las actividades normales cotidianas. Es necesario asumir un tratamiento sintomático al inicio de las crisis y, si estas son numerosas, es necesario recurrir a una terapia preventiva. Es importante un manejo correcto de los estilos de vida.

CEFALEA TENSIONAL

Inicio a una edad joven y en prevalencia en el sexo femenino. Ataques recurrentes de duración variable desde 30 minutos a 7 días,

con dolor opresivo de intensidad leve-media, bilateral “en faja” o “en casco”. No empeora con la actividad física, es más, a veces mejora. Se presenta en forma episódica o crónica (casi todos los días). Posible asociación con contractura de los músculos peri craneales, stress, ansiedad, depresión o problemas de la masticación. Durante el ataque el paciente no tiene un comportamiento preferencial y puede también continuar efectuando sus actividades cotidianas. La forma y la frecuencia, de crisis fuertes o crónicas, necesitan de terapias farmacológicas y no farmacológicas. Es importante remover los factores psico-fisiológicos que actúan como concausas en la génesis del dolor.

CEFALEA EN RACIMO

Inicio en edad adulta, con una frecuencia más elevada en los hombres. Ataques recur-

rentes y generalmente en horarios fijos de duración variable desde media hora a tres horas, con dolor lancinante, estrictamente unilateral de localización orbitaria y posible irradiación a la sien, mandíbula, nariz y/o arcada dental. Síntomas asociados: lagrimeo, enrojecimiento conjuntival o secreción nasal siempre del lado del dolor. Periodicidad frecuente, “racimos de crisis” por 3-16 semanas con intervalos de largos períodos de remisión. A veces los “racimos” se manifiestan en ocasiones de los cambios de estación. En raros casos es comprobable una forma crónica. Durante un ataque el paciente tiene agitación motora y está irritable. Es necesario informar a un especialista para acceder a un tratamiento inmediato del ataque y una terapéutica preventiva para reducir el número de crisis.



“Los pacientes con cefalea deben contactar al especialista siempre y cuando la cefalea cambia sus características”.

Más de la mitad de los pacientes no vuelve a la consulta porque está descontenta del propio médico o por problemas con el tratamiento. El comentario más frecuente: “el médico no me ha tomado muy en serio”

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". É 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 páginas.

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