



MANIFESTO DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON CEFALEA



ITALIAN MIGRAINE PROJECT



MANIFESTO DEI

>> INDICE

1.	Diritti del paziente cefalalgico	4
2.	Dialogo tra medico e persona con cefalea	6
3.	Formazione e ricerca sulle cefalee in Italia	7
4.	Educazione e gestione del paziente emicranico	8
5.	Cefalea come malattia sociale - Focus sulle problematiche e sulle azioni di consenso	9
6.	Accesso alle cure e presa in carico del paziente	10
7.	Cefalea in età evolutiva	11
8.	Associazionismo responsabile: ruolo e utilità	12
9.	Ricerca clinica e di base sulle cefalee	13
10.	Ruolo della Farmacia nell'informazione del paziente	13

1 >>> DIRITTI DEL PAZIENTE CEFALGICO

Le cefalee rappresentano un raggruppamento eterogeneo di disordini neurologici che si caratterizzano per elevati livelli di disabilità e di interferenza sulla qualità di vita, prevalente espressione nell'età giovane - adulta (età produttiva) e nel sesso femminile, in particolare per l'emicrania, e per le quali si evidenzia, da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la necessità di azioni coordinate volte a migliorare e rendere omogenei gli standard dell'assistenza medica, con riferimento alla corretta diagnosi, al trattamento appropriato delle varie forme in relazione alla gravità e complessità, al supporto e all'indirizzo dei pazienti nell'accesso alle cure nei diversi ambiti del SSN.

In Italia circa sei milioni di persone, per la maggior parte donne, soffrono di cefalea primaria, mentre studi internazionali evidenziano che circa il 90 per cento dei pazienti con cefalea utilizza farmaci da banco (OTC) in modo improprio e protratto, con i rischi connessi alla tossicità ma anche all'eventualità che si sviluppi come conseguenza una condizione di abuso/dipendenza da farmaci in grado di contribuire di per sé alla cronicizzazione di questi disturbi.

I dati OMS relativi al Global Burden of Disease indicano che cefalea tensiva ed emicrania rappresentano rispettivamente la seconda e la terza condizione di cronicità più frequente nella popolazione globale con prevalenze rispettivamente del 20,8 e del 14,7 per cento. In Europa ben il 53 per cento degli adulti soffre di cefalea, il 15 per cento di emicrania, di cui circa l'1,4-2,2 per cento in forma cronica-refrattaria. In Italia i costi globali (diretti o indiretti) sono stimabili in 3,5 miliardi di euro l'anno, e la perdita di produttività di questi pazienti è di gran lunga superiore alla spesa sanitaria specifica per la patologia.

Ogni giorno in Europa circa due milioni di persone soffrono di un attacco emicranico. Un trattamento sintomatico appropriato degli attacchi riduce la disabilità, mentre esistono trattamenti di tipo preventivo in grado di ridurre la frequenza, la gravità e la durata delle crisi in una prospettiva di trattamento a medio-lungo termine. Studi di popolazione hanno tuttavia dimostrato che l'emicrania e le cefalee primarie in generale risultano sotto-trattate, anche in presenza di una consistente interferenza con la qualità di vita. Sottogruppi di pazienti inoltre, pur trattati in modo appropriato in via sintomatica e di profilassi, sviluppano nel lungo termine forme croniche farmaco-resistenti, in particolare in presenza di specifiche condizioni e fattori (comorbidità, profili di personalità, pattern delle risposte adattative) anche essi necessitano di una più appropriata definizione, trattamento e supporto. Il differente peso e ruolo dei suddetti fattori nei singoli individui è in grado di complicare la malattia e di condizionare l'esito delle cure, donde la necessità di un approccio al paziente come individuo con programmi di cure e di interventi personalizzati.



Occorre pertanto:

- >>> Assicurare al paziente con cefalea, in relazione alla forma e allo stato di malattia, all'età, al genere, alle condizioni e fattori che interferiscono e modulano la sintomatologia, un sistema di cure dedicato (ad hoc) e differenziato per livelli, con criteri espliciti di accesso e con caratteristiche organizzative in grado di garantire cure adeguate agli standard europei e in linea con il progresso delle conoscenze medico-scientifiche.
- >>> Garantire al paziente con cefalea una reale presa in carico. Economia e appropriatezza di un sistema di cure ad hoc strutturato per livelli di complessità non rendono necessari investimenti in nuove risorse quanto provvedimenti organizzativi in grado di finalizzare meglio gli interventi, focalizzando l'attenzione sul paziente che deve poter disporre di riferimenti espliciti (Case Manager), in particolare quando la complessità del quadro clinico lo obblighi ad accedere ad ambienti di diagnosi e cura di più elevato livello specialistico.
- >>> Fornire al paziente con cefalea un'adeguata informazione e un corretto orientamento nell'ambito dei servizi sanitari. Definire quindi i livelli di competenza e l'ambito degli interventi rispettivamente per Medici di Medicina Generale e Specialisti sul territorio mediante iniziative di formazione e di coordinamento appropriate, promuovendo anche l'apporto professionale relazionale e informativo delle altre professioni sanitarie (farmacisti, operatori della riabilitazione, ecc.). Tra i suddetti livelli professionali e il sistema ospedaliero territoriale di riferimento è poi indispensabile stabilire un idoneo sistema di relazione al fine di garantire al paziente una corretta informazione e una adeguata continuità terapeutica in un prospettiva di costante attenzione all'economia sui costi diretti (interventi assistenziali) e indiretti (partecipazione del cittadino alla spesa sanitaria/ore di lavoro perdute per accessi non coordinati agli accertamenti e alle cure).
- >>> Sostenere le iniziative delle associazioni di pazienti finalizzate al riconoscimento e alla tutela delle condizioni di disabilità e handicap derivanti da condizioni cliniche di particolari gravità e impatto sulla vita lavorativa e sociale: cefalee croniche farmaco-resistenti/disabilitanti; cefalea a grappolo refrattaria, nevralgie tipiche e atipiche croniche e di difficile inquadramento diagnostico e terapeutico.
- >>> Affermare e consolidare le evidenze a favore di interventi terapeutici innovativi (farmacologici e di altra natura), basandosi su dati oggettivi, raccolti con strumenti condivisi dalla comunità scientifica e idonei a strutturare criteri di accesso validati a procedure in elezione anche di elevato costo e complessità, in una prospettiva di appropriatezza: istituzione di registri e database sul modello degli studi clinici.
- >>> Tutelare il paziente con cefalea attraverso una qualificata informazione e una costante qualificazione degli operatori, mettendolo al riparo da pratiche mediche inappropriate, dai rischi derivanti da condotte di tipo difensivo (eccesso diagnostico), nonché dalle false aspettative generate da una divulgazione scientifica e mediatica talvolta superficiale o equivoca.
- >>> Garantire sempre al paziente un'adeguata attenzione rispetto alle problematiche di comorbilità e di contesto individuali, in un rapporto eticamente corretto e mirato al supporto della persona e al consolidamento della aderenza (alleanza terapeutica).
- >>> Promuovere in favore del paziente con cefalea la costante e puntuale applicazione degli standard assistenziali correnti e delle Linee Guida e norme di buona pratica clinica, nei vari contesti assistenziali, dall'emergenza alla elezione.
- >>> Favorire la consapevolezza dei pazienti e della popolazione generale rispetto ai problemi di prevenzione diagnosi e cura delle cefalee, e diffondere la cultura scientifica e clinica sulle cefalee tra gli operatori professionali coinvolti nell'assistenza sanitaria ai vari livelli.

2 >>> DIALOGO TRA MEDICO E PERSONA CON CEFALEA

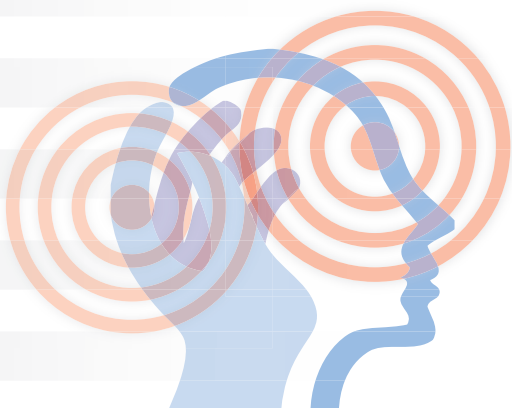
Il processo comunicativo tra il medico e il paziente riconosce, nella sua bidirezionalità, una fase anamnestica, riconducibile alla produzione di informazioni da parte del paziente ed alla loro acquisizione da parte del medico, e anche una fase catamnestica (componente informativa prodotta dal medico), specularmente alla prima.

I due interlocutori nella relazione dialogica sono disomogenei, spesso per aspetti culturali e ambientali, ancor più per la condizione psicologica, che configura come malato l'interlocutore richiedente l'intervento tecnico, ponendo il medico e il paziente in posizioni necessariamente asimmetriche per conoscenze scientifiche e per competenza tecnica.

Il processo comunicativo tra medico e persona con cefalea (anamnesi e catamnesi) è fondamentale per maturare nel paziente la chiara rappresentazione dell'evento tecnico, la consapevolezza e la convinzione rispetto all'eventuale proposta di intervento, concorrendo alla corresponsabilizzazione fiduciaria motivata nella scelta e nell'esecuzione del percorso diagnostico-terapeutico.

Occorre pertanto:

- >>> Essere consapevoli che la qualità del dialogo medico-paziente (bidirezionale) ha un impatto fondamentale nella gestione delle patologie croniche, quali la cefalea.
- >>> Invitare, al di là della sempre maggiore possibilità di acquisizione di informazioni attraverso i più disparati canali (ad esempio stampa e web), il medico e il paziente a valutare insieme l'informazione disponibile sulla specifica problematica.
- >>> Stimolare il coinvolgimento dei pazienti nei processi decisionali, promuovendo una corresponsabilizzazione fiduciaria motivata nella scelta e nell'esecuzione del percorso diagnostico-terapeutico.
- >>> Facilitare l'accesso a cure quanto più personalizzate, sia di tipo medico-farmacologico, sia di tipo cognitivo-comportamentale.



3 >>> FORMAZIONE E RICERCA SULLE CEFALEE IN ITALIA

La vastità epidemiologica delle cefalee primarie consiste, secondo i recenti dati del Global Burden of Diseases pubblicati nel 2013 in The Lancet, in una prevalenza del 14,7 per cento della popolazione generale per l'emicrania, del 20,8 per cento per la cefalea tensiva. La disabilità acuta derivante fa raggiungere all'emicrania il 7° posto tra tutte le malattie conosciute assegnandole di diritto una dignità di malattia mai conosciuta prima.

Si impone quindi una riflessione sulla formazione necessaria per fronteggiare tale epidemia. Si rende necessario verificare l'erogazione dell'attività di formazione medica per le cefalee e compiere un'attenta disamina sullo stato della attività di ricerca clinica e di base sulle cefalee.

Da una preliminare analisi del quadro attuale appare chiara l'inadeguatezza a livello nazionale di tali parametri che sono fondanti per un corretto intervento su una patologia che, pur non essendo definita sociale, lo è nei fatti.

Criteri e Livelli di Formazione

La formazione nell'area delle cefalee è necessariamente di tipo multidisciplinare e multilivello vedendo coinvolti nel percorso di diagnosi e cura vari attori che operano in sinergia seguendo una scala di complessità cliniche e di adeguatezza della risposta assistenziale. La graduale presa in carico del paziente è ipotizzabile in una scala a quattro livelli:

- >>> Medico di Medicina Generale
- >>> Specialista Territoriale ASL
- >>> Specialista Ospedaliero
- >>> Centri di Riferimento Regionali

Su questo quadro, peraltro ipotetico, dacché in molte regioni i quattro livelli assistenziali appaiono incompleti se non del tutto assenti, si sovrappone un'assenza totale di coordinamento nella presa in carico del paziente, essendo del tutto assente la figura del Case Manager.

Occorre pertanto:

considerare che la formazione nel campo delle cefalee dovrebbe tenere a mente queste differenze strutturali e regionali e comunque predisporre un'offerta formativa multilivello seguendo lo schema:

>>> Medico di Medicina Generale

Corsi ECM introduttivi alla presa in carico del malato di cefalea, preferenzialmente organizzati dal rispettivo livello ospedaliero con il diretto patrocinio delle società scientifiche di riferimento (SISC/ANIRCEF)

>>> Specialista Territoriale ASL

Corsi ECM avanzati alla presa in carico del malato di cefalea, preferenzialmente organizzati dal rispettivo livello ospedaliero con il diretto patrocinio delle società scientifiche di riferimento (SISC/ANIRCEF)

>>> Specialista Ospedaliero

Master universitari di II livello sulle cefalee, di preferenza organizzati dal rispettivo Centro di Riferimento Regionale, con il diretto patrocinio e finanziamento delle società scientifiche di riferimento (SISC/ANIRCEF)

>>> Centri di Riferimento Regionali

Erogazione di master di II livello e/o corsi di alta formazione, entrambi su esclusiva piattaforma accademica, direttamente finanziati dalle società scientifiche di riferimento (SISC/ANIRCEF).

La copertura regionale di tale rete formativa deve tendere, ove necessario, alla macroregionalizzazione della Formazione, stante una evidente irregolarità nella distribuzione delle strutture in effetti operative su base continua.

4 >>> **EDUCAZIONE E GESTIONE DEL PAZIENTE EMICRANICO**

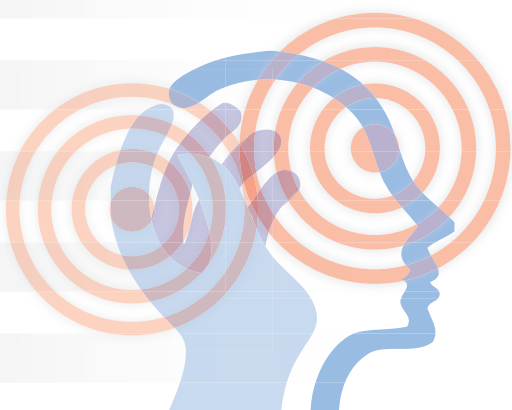
Il paziente emicranico non conosce la propria malattia pur essendone il protagonista. Spesso la diagnosi gli è oscura e in ogni caso ne ignora il significato. Questo difetto di conoscenze induce a elucubrare teorie personali sull'origine del proprio disturbo causando comportamenti e privazioni che aggiungono compromissione della qualità di vita alla già grave disabilità emicranica. L'emicranico è dunque un individuo con timori inespresi, preoccupazioni e sentimenti di inadeguatezza, alla perenne ricerca, spesso autonoma e sterile, di un "perché?". Il risultato che ne consegue è svilimento, sofferenza e rassegnazione, ma anche ricorso inconsulto a figure professionali inappropriate e ad accertamenti diagnostici il più delle volte inutili.

L'emicranico è dunque un paziente solo: non sa cosa sia il proprio dolore e non sa a chi debba rivolgersi.

Educare il paziente emicranico, pertanto, è il primo, ineludibile dovere.

Occorre pertanto:

- >>> Fornire informazioni al paziente sulla propria patologia con l'impiego dei moderni strumenti di comunicazione.
- >>> Aver cura di diffondere capillarmente tra i soggetti emicranici la conoscenza dell'esistenza di percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali per la gestione e minimizzare la propria disabilità.
- >>> Sensibilizzare il medico esperto in cefalee ad informare il paziente sull'emicrania, in particolare in occasione della prima visita, specificandone i meccanismi causali, prospettandone evoluzione e trattamenti possibili con relativi finalità e limiti.
- >>> Stimolare la creazione e lo sviluppo di gruppi di sostegno e di Auto-Mutuo-Aiuto e ogni possibile iniziativa di supporto emotivo del paziente.



5 >>> CEFALEA COME MALATTIA SOCIALE - FOCUS SULLE PROBLEMATICHE E SULLE AZIONI DI CONSENSO

Il 26 giugno 1996, la Bremen Declaration sollecitava a nome della European Headache Federation (EHF Yellow Pages, 1996, p. 144) un'azione congiunta su Comunità Europea e Amministrazione UE di Bruxelles finalizzata al supporto della ricerca sulle cefalee, in particolare a una migliore conoscenza degli aspetti epidemiologici e degli standard di prevenzione e di trattamento di questo gruppo di disordini nei vari Paesi.

Anni dopo, la "EHF/WHO Rome Declaration on Migraine" (Migraine - The Forgotten Epidemic: A European Perspective - 10-11 June 2005), stigmatizzava, sulla base delle evidenze accumulate dagli studi clinici, la necessità di una iniziativa di consenso per raggiungere nei cinque anni successivi alcuni obiettivi specifici: incrementare dal 20 al 50 per cento il numero dei pazienti in carico e in trattamento; raccogliere dati attendibili sul peso assistenziale, economico e sociale dell'emigrania; favorire una maggiore attenzione al problema delle cefalee da parte della pubblica opinione e dei decisori istituzionali competenti per la tutela della salute e dei diritti dei cittadini.

A tutt'oggi, in Italia, grazie alle sinergie tra Associazioni di Pazienti, Società Scientifiche, Opinion Maker ed altri Attori Istituzionali (Federfarma, Ferderdolore, Agenzie di Stato, attori della comunicazione) è stato possibile avviare una serie di azioni concrete a più livelli, con l'obiettivo di rispondere alla domanda di equità assistenziale, in particolare dei pazienti con cefalea cronica, rifacendosi anche alle opportunità normative ed organizzative (modelli) offerte dalla Legge 38/2010 - Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla cura del Dolore.

La Regione Lombardia per prima, con il documento di indirizzo n. 30 del 14/12/2006, ha dato "Indicazioni operative per la valutazione delle cefalee nell'ambito dell'Invalidità Civile", e successivamente, nel dicembre 2012, ha definito - nell'ambito delle Reti per il trattamento del dolore cronico non oncologico - i Centri di riferimento regionale intorno ai quali strutturare una rete di servizi ad hoc debitamente integrata sul territorio con i riferimenti assistenziali di primo e secondo livello del Servizio Sanitario (Medici di Medicina Generale/Specialistica Territoriale). Analoghe iniziative, a livello regionale, hanno portato all'apertura di tavoli tecnici per l'attuazione di Percorsi Diagnostico-Terapeutici (PDT) condivisi per la riorganizzazione delle attività assistenziali in base al modello Hub-and-Spoke/Reti di Patologia, in modo da garantire accessi e percorsi dedicati per il paziente con cefalea, semplicemente ottimizzando le risorse esistenti e stabilendo precisi livelli di competenza per interventi assistenziali di crescente complessità (stratificazione), definendo in modo appropriato anche i criteri di accesso (come ad esempio le Deliberazioni delle Regioni Veneto ed Emilia-Romagna). In altre Regioni (come ad esempio la Calabria) sono state avviate importanti iniziative di monitoraggio dei bisogni e del costo/beneficio di interventi debitamente strutturati, in analogia con quanto sopra, in collaborazione con AGENAS, Rete della Specialistica Neurologica territoriale/Università.

I dati epidemiologici provenienti da indagini accreditate condotti in vari paesi mettono in evidenza, nel contesto delle varie problematiche poste dalla diagnosi e dal trattamento delle cefalee, gli aspetti legati alla disabilità prodotta dalle Cefalee Croniche Quotidiane (CCQ), gli strumenti di valutazione della qualità di vita di questo sottogruppo di pazienti, i costi sociali diretti e indiretti e i dati epidemiologici relativi all'incidenza, prevalenza e comorbidità che caratterizzano questa particolare condizione. I pazienti con cefalea cronica quotidiana rappresentano circa il 40-60 per cento dei casi che si riferiscono ai Centri Cefalee di II e III livello; tra questi è riscontrabile in oltre 2/3 dei casi una condizione di abuso di farmaci, insieme a una frequenza pressoché doppia di associazione con disturbi dello spettro depressivo-ansioso e altre comorbidità somatiche.

È su questi dati e sul rilevante peso della CCQ sulla qualità di vita e sulla prestazione lavorativa e sociale di questi pazienti – ampiamente documentato da vari studi – che si basano alcuni recenti Disegni di Legge presentati nel corso dell'attuale Legislatura: iniziativa del Senatore Giuseppe Lumia n. 96/Senato della Repubblica del 15 marzo 2013, e della Senatrice Maria Rizzotti, del 10 aprile 2013: disposizioni per il riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale.

6 >>> ACCESSO ALLE CURE E PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE

Il progresso nella gestione del paziente cefalalgico richiede un miglioramento dell'accesso alle strutture e ai servizi sanitari, unitamente allo sviluppo di programmi educazionali nel campo della diagnosi e della cura delle cefalee.

- >>> Il sistema sanitario deve garantire alla persona con cefalea l'uso di metodi diagnostici e terapeutici appropriati e coordinati in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.
- >>> Il sistema sanitario deve inoltre assicurare uniformità di accesso al servizio sanitario su tutto il territorio in modo da promuovere la migliore qualità di cura e di vita, la prevenzione e il trattamento delle complicazioni.
- >>> Le garanzie di equità e uniformità di accesso alle cure del paziente cefalalgico devono prevedere la definizione di percorsi codificati, garantire un rapido sollievo della sintomatologia, mirare alla presa in carico globale del paziente nel tempo e sul territorio, assicurare l'accesso ai livelli superiori di cura in base alla complessità clinica.
- >>> L'appropriatezza di accesso alle cure della persona cefalalgica deve essere garantita dall'attuazione di percorsi diagnostico-terapeutici specifici, fondati su linee guida nazionali e internazionali, adattate alle singole realtà regionali e aziendali. L'approccio di accesso alle cure dovrebbe declinarsi seguendo un modello stratificato in livelli crescenti di assistenza e di complessità diagnostica e terapeutica.

Andrà quindi definita un'organizzazione di accesso alle cure articolata per livelli di complessità crescente: primo livello per la maggioranza dei pazienti (medicina generale, pronto soccorso in casi selezionati), secondo livello per un minor numero di pazienti (consulenza neurologica o ambulatorio con neurologo specializzato nella diagnosi e cura delle cefalee), terzo e quarto livello per casi selezionati (centro cefalee di riferimento).

Un'efficace gestione e presa in carico del paziente cefalalgico richiede che il medico curante e lo specialista di riferimento conoscano non solo gli aspetti biomedici della patologia ma anche quelli psicologici, relazionali e sociali del paziente, al fine di integrarli nel piano assistenziale.

- >>> Alla persona con cefalea deve essere garantita la possibilità di esprimere le proprie opinioni e riferire la propria condizione.
- >>> Un adeguato accesso alle cure comporterà un miglioramento della qualità di vita del paziente cefalalgico, una crescita culturale nella gestione della cefalea, una riduzione dei costi, delle liste di attesa e del numero di visite specialistiche inappropriate.



- >>> L'organizzazione di un management strutturato dedicato alla persona affetta da cefalea implica la possibilità di un costante aggiornamento degli operatori coinvolti, con l'adozione di iniziative di audit clinico organizzativo a favore di un trattamento migliore e più omogeneo e alla presa in carico di un maggior numero di persone.

Occorre pertanto:

- >>> Garantire uniformità di accesso al sistema sanitario su tutto il territorio nazionale, in modo da promuovere la migliore qualità di cura e di vita, la prevenzione e il trattamento della cefalea in tempi e modi adeguati.
- >>> Favorire la continuità assistenziale prendendo in carico la persona con cefalea, supportandola nella sua globalità, al fine di migliorare la qualità di vita sua e della collettività in cui è inserita.
- >>> Diffondere nel tessuto sociale una corretta conoscenza della malattia cefalea, con conseguente riconoscimento della disabilità della persona con cefalea.
- >>> Indurre gli operatori sanitari a farsi carico del paziente nel tempo e a sviluppare schemi di comportamento e cura che indichino il trattamento da seguire abitualmente, facendosi carico degli aspetti psicologici e sociali della persona con cefalea.
- >>> Prevenire l'abuso di analgesici attraverso campagne di informazione pubblica.
- >>> Formare i medici di medicina generale anche attraverso l'utilizzo di metodi interattivi e di formazione a distanza (e-learning), nell'ambito di progetti per la lotta al dolore.
- >>> Aumentare le possibilità di accesso e di contatto con operatori sanitari, attraverso mezzi di comunicazione complementari, quali il telefono e internet.

7 >>> CEFALEA NELL'ETÀ EVOLUTIVA

Spesso la cefalea, forma morbosa di notevole difficoltà diagnostica, insorge molto precocemente ed è misconosciuta.

Secondo dati epidemiologici recenti (anche se pochi e mal organizzati) la cefalea colpisce circa il 25% della popolazione pediatrica in età scolare, con significative ripercussioni nel rendimento scolastico e sulla stessa comprensione, da parte degli educatori e della famiglia, del comportamento del bambino.

Infatti, la sofferenza cefalalgica può condurre, nel piccolo paziente, a modificazioni caratteriali, apparentemente incomprensibili ed ingiustificate (alterazioni del ritmo sonno-veglia, delle abitudini alimentari, sedentarietà e disagio scolastico o familiare).

In età evolutiva il processo comunicativo (bidirezionale) che copre un ruolo cruciale al fine di un corretto inquadramento delle forme cefalalgiche, è reso difficile dalla stessa difficoltà di comprensione e di riferimento della sofferenza da parte del bambino.

Occorre pertanto:

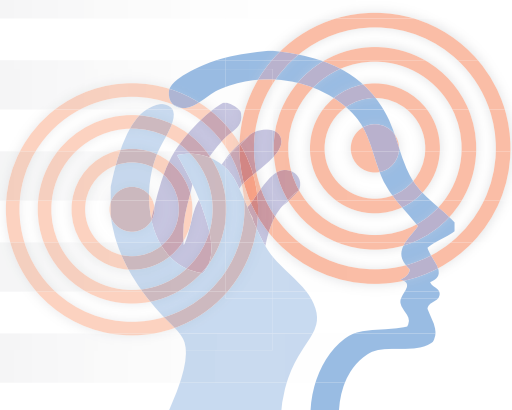
- >>> Elaborare una metodologia utile per il trasferimento delle conoscenze già acquisite nell'adulto per la fruibilità della classificazione internazionale nonché per la valutazione dei trattamenti (farmacologici classici, psico-adattativi, regolazione degli stili di vita).



- >>> Favorire la conoscenza dei sintomi per la diagnosi precoce della cefalea primaria al fine di evitarne la cronicizzazione.
- >>> Garantire il miglior iter diagnostico al fine di identificare con precisione la tipologia di cefalea e le strategie terapeutiche adatte alle diverse condizioni cliniche.
- >>> Garantire l'accesso alle possibilità di cura più proporzionate, innovative e meno invasive.
- >>> Coinvolgere, in modo partecipe e competente, nelle indicazioni diagnostico-terapeutiche i Medici di Medicina Generale ed i pediatri di libera scelta, che spesso presentano una difficoltà persistente a considerare la cefalea come una malattia propria anche dell'età evolutiva.
- >>> Favorire "l'azione di rete" sul territorio tra centri di cefalea pediatrica di riferimento regionale, centri periferici e pediatri di libera scelta.
- >>> Facilitare la transizione dell'adolescente dal neurologo pediatra al neurologo dell'adulto affinché si garantisca la continuità della cura e il processo avvenga in modo graduale, attraverso la condivisione degli obiettivi e delle scelte terapeutiche.
- >>> Favorire per il piccolo paziente, attraverso interventi mirati, la partecipazione alla vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale quanto più simile a quella dei coetanei senza cefalea.
- >>> Coinvolgere e sostenere i familiari nella gestione del piccolo paziente.
- >>> Educare gli "educatori" sulla particolare connotazione cefalalgica nel bambino e nell'adolescente.
- >>> Promuovere, anche nel piccolo paziente, un approccio terapeutico non farmacologico.
- >>> Garantire ambienti ospedalieri e ambulatoriali accoglienti, adatti all'infanzia e all'adolescenza nei quali siano presenti gruppi multidisciplinari dedicati e specializzati nella cura della cefalea in questa fascia d'età e nell'assistenza ai familiari.
- >>> Assicurare che sia sempre lo stesso gruppo multidisciplinare, all'interno dei centri specializzati, a prendersi cura del bambino e dei familiari.
- >>> Promuovere l'inserimento nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza (LEA) dei campi scuola per i giovani al fine di facilitare il processo di responsabilizzazione e l'autogestione della cefalea.

8 >>> ASSOCIAZIONISMO RESPONSABILE: RUOLO E UTILITÀ

La semplice gestione medica del paziente emicranico non esaurisce compiutamente tutti gli aspetti del suo problema. In particolare non è sufficiente a fare emergere il paziente dal cono d'ombra sociale in cui sembra destinato a vivere. L'emicranico fatica sovente a comunicare a chi non ne soffre cosa sia la propria malattia: ciò avviene in tutti gli ambiti, dalla scuola al lavoro. Un esempio dei più tipici è la difficoltà di ordine burocratico che il ragazzo emicranico può incontrare a scuola per via delle assenze che rischiano di comprometterne la promozione indipendentemente dalla preparazione. Sul lavoro invece l'emicranico può essere vessato da



accuse più o meno velate di assenteismo. Ancor più grave è il fatto che l'emicranico possa non vedere riconosciuta la sua patologia proprio in ambito medico: esempi inquietanti sono le visite fiscali che arrivano a mettere in discussione la consistenza della patologia in atto o quei Medici di Medicina Generale che giungono a limitare la prescrizione di farmaci specifici per via dei budget di spesa loro assegnati.

L'associazionismo è l'unica realtà in grado di tutelare il paziente emicranico sotto il profilo sociale e perorare la causa in ambito medico legale.

9 >>> RICERCA CLINICA E DI BASE SULLE CEFALEE

La ricerca nel campo delle cefalee degli anni '80 e '90 è stata il fulcro, in Italia, dello sviluppo culturale di questa area della Medicina Clinica. In quegli anni, la nascita dei quattro-cinque poli di ricerca clinica traslazionale ha permesso lo sviluppo della cultura medico-sociale sulle cefalee, come oggi si osserva. Lo sviluppo della ricerca sulle cefalee in quel ventennio ha permesso che si esprimessero a livello internazionale una serie di laboratori che hanno contribuito all'avanzamento delle conoscenze scientifiche oggi disponibili.

A seguito di tali eccellenze di ricerca si è concretizzata in Italia una necessità di espressione culturale che si è attuata attraverso la fondazione di un giornale di ricerca scientifica competitivo e paritario nei confronti di due pre-esistenti e affermate riviste scientifiche, una anglosassone e l'altra statunitense, il *The Journal of Headache and Pain*. Questa pubblicazione è oggi annoverata tra le riviste scientifiche internazionali di quest'area, rappresentando la piattaforma editoriale internazionale di eccellenza del nostro sistema di ricerca nelle cefalee.

È bene inoltre sottolineare il concetto che lo sviluppo della ricerca clinica segue l'evolversi della ricerca farmacologica di area e della disponibilità di nuove molecole utili al trattamento di una patologia; anche la ricerca nel campo delle cefalee ha seguito nel tempo tale altalenante andamento. Oggi peraltro si deve coniugare tale assioma con un'evidente stagnazione della ricerca che, essendo correlata stabilmente alla congiuntura economica, ha posto i finanziamenti pubblici – come il Fondo per il Finanziamento Ordinario delle Università (FFO) – destinati non solo a questa area in una situazione di progressiva e completa rinunciabilità.

La percezione della cefalea come malattia sociale, se codificata sul piano legislativo, potrebbe divenire fonte di attrazione di finanziamenti privati non necessariamente dipendenti da innovazioni farmacologiche, ma correlati al reale peso sociale della malattia mediante efficaci Campagne Nazionali di raccolta fondi dedicate al settore.

10 >>> RUOLO DELLA FARMACIA NELL'INFORMAZIONE DEL PAZIENTE

Le 18.000 farmacie italiane, presenti in modo capillare su tutto il territorio nazionale, dalla grande città al piccolo centro rurale, costituiscono una rete di presidi sanitari che svolgono quotidianamente, oltre all'attività di dispensazione dei farmaci, un'importante funzione di consulenza, informazione orientamento dei pazienti. I 3 milioni di cittadini che ogni giorno entrano in farmacia possono ottenere dai 50.000 farmacisti che in esse operano indicazioni utili per il corretto utilizzo dei medicinali, per la prevenzione di patologie di forte impatto sociale, per conoscere e utilizzare al meglio i servizi sanitari presenti sul territorio.

Grazie a queste caratteristiche la farmacia può andare incontro alle esigenze del paziente già cefalalgico, o che è a rischio di diventarlo, su più fronti:

Informazione sul corretto utilizzo dei farmaci e sugli stili di vita salutari

➤➤ Si tratta di una funzione fondamentale posto che l'Italia è il primo Paese in Europa per consumo di antidolorifici da banco, con circa 80 milioni di confezioni annue acquistate dai cittadini; un dato che può nascondere un uso non sempre appropriato di tali medicinali e un elevato rischio di effetti collaterali o di cronicizzazione delle patologie. Aiutare i pazienti a utilizzare al meglio questi medicinali è un passaggio fondamentale per attenuare l'impatto delle cefalgie, se si considera che il 10% dei pazienti affetti da cefalea soffre di cefalea da uso eccessivo di farmaci. Anche l'educazione a corretti stili di vita e a una alimentazione sana attraverso la farmacia può contribuire positivamente alla prevenzione e al miglioramento della qualità della vita dei cittadini.

Monitoraggio dell'uso dei farmaci

➤➤ Sempre nell'ottica di favorire un utilizzo corretto dei medicinali e ottimizzare gli effetti terapeutici è fondamentale l'attività di controllo e monitoraggio dell'assunzione dei medicinali da parte dei pazienti. La mancata aderenza alle terapie è spesso una delle cause che comportano un peggioramento delle condizioni di salute dei pazienti, oltre che costi aggiuntivi per il sistema sanitario che, a fronte dell'aggravamento della patologia, deve poi farsi carico di interventi terapeutici più onerosi. Dall'altro lato, l'abuso può essere individuato e controllato solo attraverso una verifica periodica dei consumi di medicinali da parte delle farmacie. Su questo fronte svolgono un ruolo fondamentali i supporti informatici di cui le farmacie si stanno progressivamente dotando per registrare l'assunzione dei farmaci da parte dei pazienti e monitorare i tempi di assunzione, al fine di fornire ai medici tutte le indicazioni utili a calibrare al meglio la terapie in base alle specifiche esigenze del paziente.

Informazione e orientamento dei pazienti

➤➤ La farmacia, in quanto presidio territoriale integrato nella rete delle strutture sanitarie locali, è in grado di svolgere una efficace funzione di informazione e orientamento dei pazienti, indirizzandoli, sulla base delle loro segnalazioni o richieste di "aiuto", ai centri specialistici presenti nell'area di riferimento. La farmacia può contribuire così ad abbreviare i tempi del ricorso allo specialista, evitando il peggioramento della situazione o la cronicizzazione del dolore.

➤➤ Affinché la farmacia possa svolgere nel modo più efficace tutte queste attività è fondamentale la sinergia con i medici di medicina generale, con gli specialisti e con le ASL, al fine di creare una rete di assistenza coordinata, in grado di supportare e indirizzare al meglio i pazienti. Un elemento fondamentale di questa sinergia è la formazione dei farmacisti sulle tematiche delle cefalee, in modo che al paziente pervengano, da tutte le fonti, le stesse informazioni.





Alleanza Cefalalgici



Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee



Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee



Federdolore



Federfarma



Lega Italiana Cefalalgici



Società Italiana per lo Studio delle Cefalee





MANIFESTO DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON CEFALEA

ITALIAN MIGRAINE PROJECT

Con il patrocinio di:



Segreteria:

ALTIS

Via della Colonna Antonina 52
00186 Roma
Tel.: 06-95585200
Fax: 06-955851299
e-mail: info@altis-ops.it

Con il contributo non condizionante di:

 **ALLERGAN**