

CONFINIA

CEPHALALGICA *et* NEUROLOGICA

SUPPLEMENTO

Organo della Fondazione C.I.R.N.A. ONLUS
Centro Italiano di Ricerche in Neuroscienze Avanzate

CEFALEA CRONICA PRIMARIA COME MALATTIA SOCIALE
COSA CAMBIA CON LA NUOVA LEGGE

Editors: G. Sandrini, L. Merighi, C. Di Lorenzo, R.M. Gaudio, G. Sances

Promosso da Alleanza Cefalalgici-Fondazione CIRNA onlus in occasione del Trentennale di CIRNA

MATTIOLI 1885



Con il contributo non condizionante di:



CONFINIA CEPHALALGICA ET NEUROLOGICA

ORGANO DELLA FONDAZIONE C.I.R.N.A. ONLUS
CENTRO ITALIANO DI RICERCHE IN NEUROSCIENZE AVANZATE

EDITORIAL BOARD

FOUNDING EDITOR

Giuseppe Nappi (Pavia, Roma)

EDITOR-IN-CHIEF

Paolo Mazzarello (Pavia)

CO-EDITORS

Vincenzo Guidetti (Roma)

Franco Lucchese (Roma)

Giuseppe Milanesi (Pavia)

Giorgio Sandrini (Pavia)

Cristina Tassorelli (Pavia)

DIRETTORE RESPONSABILE

Roberto Nappi (Pavia)

DIRETTORE EDITORIALE

Massimo Radaelli (Fidenza)

ADVISORY BOARD

Ishaq Abu Arafah (Aberdeen)

Colette Marie Andrée (Zurigo)

Marco Arruda (Riberão Preto)

Francesco Maria Avato (Ferrara)

Giampaolo Azzoni (Pavia)

Giacinto Bagetta (Cosenza)

Umberto Balottin (Pavia)

Nelson Barrientos (Santiago del Cile)

Heinrich Binder (Vienna)

Giorgio Bono (Pavia, Varese)

Carlos Bordini (Riberão Preto)

Mario Borghese (Cordoba)

Florencio Vicente Castro (Badajoz)

Marco Catani (London)

Alfredo Costa (Pavia)

Audrey Craven (Dublino)

Egidio D'Angelo (Pavia)

Federico Dajas (Montevideo)

Rosa Maria Gaudio (Ferrara)

Armando Genazzani (Novara)

Brian Hurwitz (London)

Juan José Maldonado Briegas (Badajoz)

Josè Miguel Lainez (Valenza)

Walter Minella (Pavia)

Raffaele Manni (Pavia)

Mario Medici (Montevideo)

Rossella E. Nappi (Pavia)

Luis Horacio Parodi (Cordoba, Argentina)

Antonio M. Persico (Messina)

Emilio Perucca (Pavia)

Marco Piccolino (Ferrara)

Gianluigi Riva (Pavia, Dublino)

Leopold Saltuari (Innsbruck, Austria)

Jean Schoenen (Liegi, France)

Santiago Spadafora (Buenos Aires, Argentina)

Tim Steiner (London, Trondheim)

Livio Pietro Tronconi (Pavia)

Massimiliano Valeriani (Roma)

Tommaso Vecchi (Pavia)

Pierangelo Veggiotti (Milano)

Zully Vera De Molinas (Asunción)

Nicholas Wade (Dundee)

ASSOCIATE EDITORS

Natalia Arce Leal (Cordoba)

Sara Bottiroli (Pavia)

Filippo Brighina (Palermo)

Sónia Brito-Costa (Coimbra)

Roberto De Icco (Pavia)

Cherubino Di Lorenzo (Roma)

Vittorio Di Piero (Roma)

Maria de Lourdes Figuerola (Buenos Aires)

Roberto Fogari (Pavia)

María José López (Valdivia)

Marta Matamala Gomez (Barcelona)

Rosario Iannacchero (Catanzaro)

Grazia Sances (Pavia)

Ana Isabel Sanchez Iglesias (Burgos)

Sabrina Signorini (Pavia)

Hugo Speratti (Asunción)

Michele Terzaghi (Pavia)

Luciano Vasapollo (Roma)

SCIENTIFIC SECRETARY

Valentina Cani (Pavia)

Maria Carla Garbarino (Pavia)

Elena Guaschino (Pavia)

Andrea Loffi (Trento, Pavia)

Silvia Molinari (Pavia)



MATTIOLI 1885

srl - Strada di Lodesana 649/sx
Loc. Vaio - 43036 Fidenza (Parma)
tel +39 0524 530383
fax +39 0524 82537
www.mattioli1885.com
E-mail: redazione@mattioli1885.com

FONDAZIONE CIRNA ONLUS
Editore
Piazza castello 19, 27100 Pavia
Fax 0382 520070
E-mail: cirna@cefalea.it
website: www.cefalea.it

REDAZIONE CONFINIA CEPHALALGICA ET NEUROLOGICA
Sistema Museale di Ateneo,
Museo per la Storia dell'Università,
Strada Nuova 65 (Pavia)
Cattedra di Storia della Medicina, Dipartimento di Scienze del Sistema Nervoso e del Comportamento
E-mail: museo.storico@unipv.it; paolo.mazzarello@unipv.it
Tel.: +39.0382.984712 +39.0382.984707

EDITORIAL OFFICE

Valeria Ceci

E-mail: valeriaceci@mattioli1885.com

SCOPO DELLA RIVISTA

Confinia Cephalalgica et Neurologica pubblica, con periodicità quadrimestrale, contributi teorici e sperimentali di ricerche biomediche e in scienze umane a carattere multidisciplinare, prioritariamente dedicati alle Neuroscienze Cliniche con particolare ma non esclusivo riferimento allo studio, diagnosi e cura delle cefalee e altri *mal di testa*, nell'accezione più vasta di sindromi e manifestazioni dolorose complesse ai confini tra natura e cultura, tra mente e cervello, archetipi, comportamenti e stile di vita. Il nuovo piano editoriale della rivista rispecchia, nella sua architettura, un'idea di "forum circolo", "palestra costellazione" di ricerche e contributi che, a partire dal nucleo centrale delle cefalee e disturbi adattativi correlati, si sviluppa in cerchi di riflessione e approfondimenti sempre più ampi nella convinzione che la comunicazione della scienza non debba parlare solo inglese e che la rivista possa essere uno strumento per costituire una rete di connessioni tra le popolazioni non anglofone. Non a caso i titoli, gli abstracts e le parole chiave dei contributi sono pubblicati anche in lingua spagnola e/o portoghese. Supervisione linguistica a cura del Prof. Franco Lucchese, Sapienza Università di Roma.

NORME PER GLI AUTORI

La rivista pubblica articoli originali, rassegne, recensioni, interviste, "ever green".

La proprietà letteraria degli articoli viene ceduta alla Casa Editrice; ne è vietata la riproduzione anche parziale senza autorizzazione della Redazione e senza citarne la fonte.

Gli Autori si assumono la piena responsabilità per quanto riportano nel testo e si impegnano a fornire permessi scritti per ogni materiale grafico o di testo tratto da altri lavori pubblicati o inediti.

La Redazione dopo aver eventualmente consultato i Referees si riserva la facoltà di: accettare gli articoli; accettarli con la riserva che vengano accettate le modifiche proposte; rifiutarli, esprimendo un parere motivato.

Il materiale in formato elettronico, accompagnato da una lettera con gli estremi per poter contattare facilmente gli Autori, dovrà essere inviato all'Editore: dr.ssa Valeria Ceci, Redazione Mattioli1885, all'indirizzo e-mail: valeriaceci@mattioli1885.com, o via sito: www.confniacephalalgica.it, cliccando su *submission*, almeno 20 giorni prima della pubblicazione del numero (indicativamente metà febbraio; metà giugno, metà ottobre).

Tutto il materiale deve avere i seguenti requisiti:

- testo: Word versione per Windows;
- tabelle: in formato Word o Excel versione per Windows;
- grafici: in formato Power Point versione per Windows.

Il testo non deve superare le 10 cartelle dattiloscritte (formato A4, doppio spazio, 30 righe per pagina, 60 caratteri), inclusa la bibliografia (max 25 voci bibliografiche).

La prima pagina deve contenere il titolo in lingua italiana, inglese e spagnola (o altra lingua neolatina), il nome per esteso ed il cognome degli Autori, gli Istituti di appartenenza, l'indirizzo del primo Autore, il riassunto in lingua italiana, inglese o spagnola (o altra lingua neolatina) della lunghezza massima di 10 righe e almeno tre Key Words in lingua italiana, inglese e spagnola (o altra lingua neolatina).

Gli articoli originali devono essere di norma suddivisi in: introduzione, materiale e metodi o caso clinico, risultati, discussione. TABELLE - Le tabelle (in numero non eccedente la metà delle pagine di testo) devono avere un titolo conciso ed essere numerate con numeri romani. Ogni tabella deve essere scritta su un foglio separato. Tutte le abbreviazioni usate devono essere chiaramente definite.

FIGURE - grafici, fotografie e disegni devono essere di qualità professionale, quindi in formato jpg di buona definizione (risoluzione da 300 dpi in su); devono essere numerate con numeri arabi; le abbreviazioni ed i simboli devono essere adeguatamente spiegati nelle didascalie; devono essere in numero non superiore alla metà delle pagine di testo.

BIBLIOGRAFIA - I riferimenti bibliografici devono essere segnalati nel testo tra parentesi e in numero [es: (1) oppure (1,2)].

Le voci bibliografiche devono essere riportate alla fine dell'articolo e numerate consecutivamente nell'ordine in cui sono menzionate per la prima volta nel testo. Nella bibliografia vanno riportati:

- tutti i lavori citati nel testo e nelle didascalie di tabelle/figure;
- tutti gli autori fino a un massimo di sei. Se sono in un numero superiore, riportare il nome dei primi tre seguiti dalla dicitura "et al.";
- i titoli delle riviste abbreviati seguendo la convenzione in uso dalla NLM (PubMed), altrimenti per esteso.

Alcuni esempi: *per riviste (stile Vancouver)*: Anthony M, Hinterberger H, Lance JW. Plasma serotonin in migraine and stress. *Arch Neurol* 1967; 16:544-552 *per libri*: Kudrow L. Cluster headache: mechanism and management. New York: Oxford University Press 1980; 1-18. Barzizza F, Cresci R, Lorenzi A. Alterazioni ECGrafiche in pazienti con cefalea a grappolo. In: Richichi I. & Nappi G. eds. Cefalee di interesse cardiovascolare. Roma: Cluster Press 1989; 7:133-13 *per abstract*: 4) Caffarra P, Cammelli F, Scaglioni A et al. Emission tomography (SPELT) and dementia: a new approach. *J Clin Exp Neuropsychol* 1988; 3:313 (abstract)

All'indirizzo www.confniacephalalgica.it, cliccando sulla sezione ARCHIVE, sono disponibili online i pdf dei fascicoli della rivista dal 2001 ad oggi



Mattioli 1885

srl- Strada di Lodesana 649/sx
Loc. Vaio - 43036 Fidenza (Parma)
tel 0524/530383
fax 0524/82537
www.mattioli1885.com

DIREZIONE GENERALE
Direttore Generale
Paolo Cioni
Vice Presidente e Direttore Scientifico
Federico Cioni

DIREZIONE EDITORIALE
Editing Manager
Anna Scotti
Editing
Valeria Ceci
Eugenio Nadotti
Foreign Rights
Nausicaa Cerioli

MARKETING E PUBBLICITÀ
Responsabile Area ECM
Simone Agnello
Project Manager
Natalie Cerioli
Massimo Radaelli
Responsabile Distribuzione
Massimiliano Franzoni

CONFINIA CEPHALALGICA et
NEUROLOGICA
Registrazione Tribunale di Milano
N. 254 del 18/04/1992
Periodicità quadrimestrale

I dati sono stati trattati elettronicamente e utilizzati dall'editore Mattioli 1885 spa per la spedizione della presente pubblicazione e di altro materiale medico scientifico. Ai sensi dell'Art. 13 L. 675/96 è possibile in qualsiasi momento e gratuitamente consultare, modificare e cancellare i dati o semplicemente opporsi all'utilizzo scrivendo a: Mattioli 1885 srl - Casa Editrice, Strada della Lodesana 649/sx, Loc. Vaio, 43036 Fidenza (PR) o a dpo@mattioli1885.com

Confinia Cephalalgica et Neurologica è indicizzata in Scopus, EMBASE (Elsevier) e Bibliovigilance

INDICE

Volume 31 / Supplemento n. 1

Giugno 2021

PREFAZIONE

- e2021001 *Giorgio Sandrini, Lara Merighi, Cherubino Di Lorenzo, Rosa Maria Gaudio, Grazia Sances*
Prefazione

TAVOLA ROTONDA C.I.R.N.A. - CONGRESSO SISC

- e2021002 *Giorgio Sandrini*
Il ruolo delle Fondazioni Onlus ed il loro supporto alle Associazioni Pazienti
- e2021003 *Paola Boldrini*
Il Parlamento e la voce dei Medici e dei Pazienti
- e2021004 *Lara Merighi*
Il ruolo delle Associazioni Pazienti. L'esperienza di Alleanza Cefalalgici
- e2021005 *Grazia Sances*
Cefalea Cronica Malattia Invalidante: ruolo dei Centri Cefalee
- e2021006 *Cherubino Di Lorenzo*
Il ruolo delle Società Scientifiche nella gestione e nella vigilanza della Legge su Cefalee Croniche ed Invalidità
- e2021007 *Rosa Maria Gaudio, Francesco Maria Avato*
Considerazioni medico-legali sulla Legge n.81 del 14 luglio 2020
- ## APPENDICE
- e2021008 *Roberto Nappi*
Alleanza Cefalalgici e Fondazione CIRNA Onlus, una importante e consolidata sinergia a favore di chi soffre di mal di testa
GU Legge 81 2020
Circ. Reg. Lomb. 12-2006
- e2021009 Cefalee Croniche Primarie incluse nella Legge 81 del 14/7/2020 (classificazione della International Headache Society, 2018)

Prefazione

Giorgio Sandrini, Lara Merighi, Cherubino Di Lorenzo, Rosa Maria Gaudio, Grazia Sances

La Società Italiana delle Cefalee (SISC) ha ospitato durante il suo ultimo Congresso una Tavola Rotonda promossa da Alleanza Cefalalgici-Fondazione CIRNA ONLUS riguardante la Legge 81 recentemente approvata dal Parlamento, concernente il riconoscimento della Cefalea Cronica Primaria come Malattia Sociale. Abbiamo ritenuto fosse di interesse raccogliere in questo Supplemento gli interventi dei Relatori che hanno fatto il punto sul ruolo svolto da Associazioni Pazienti, Società Scientifiche ed Istituzioni nella approvazione di questa importante Legge, il cui iter è stato lungo e complesso, ma nello stesso tempo emblematico di come si possa realizzare una costruttiva cooperazione tra pazienti, vari Enti ed Istituzioni che dei loro problemi si fanno carico.

Va sottolineato come questa tappa, seppure importantissima, rappresenti solo il punto di partenza per un processo ancora lungo ed articolato che passa attraverso l'approvazione dei *Decreti Attuativi* e, quindi, la loro applicazione a livello regionale, cosa che implica anche un coordinamento con le Regioni, considerando che alcune di esse, quali la regione Lombardia, avevano già deliberato su questa problematica.

Il percorso virtuoso sin qui seguito nella nostra Nazione ha suscitato interesse da parte di altre Asso-

ciazioni Pazienti dell'EMHA, ovvero a livello europeo, che hanno richiesto ad Alleanza Cefalalgici di acquisire informazioni per poter promuovere analoghe iniziative nel proprio Paese.

La Fondazione CIRNA ONLUS ha promosso, inoltre, la costituzione di un Tavolo Tecnico costituito da Esperti e Rappresentanti di Società Scientifiche ed Enti coinvolti nella fase attuativa di questo provvedimento. Nei prossimi mesi, si dovrebbe poter disporre, di un Documento finalizzato a chiarire quali potranno essere le modalità di interpretazione ed attuazione del provvedimento legislativo recentemente approvato. Questo anche al fine di valutare quali condizioni si debbano realizzare perché la Cefalea Primaria Cronica produca una situazione di invalidità e di definire criteri atti alla sua quantificazione.

Desideriamo, infine, ringraziare Novartis che, con un contributo non condizionante, ha reso possibile pubblicare questo Supplemento che abbiamo ritenuto di arricchire in Appendice con alcuni riferimenti utili all'interpretazione della Legge 81.

*G. Sandrini, L. Merighi, C. Di Lorenzo,
R. M. Gaudio, G. Sances*

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

Giorgio Sandrini

Presidente Fondazione CIRNA onlus

La recente approvazione della Legge che riconosce le *Cefalee Primarie Croniche* come *Malattia Sociale Invalidante*, 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. 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, mentre 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 richiedono un impegno, oltre che di tem-

po, 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 determinano 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 Giuseppe 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 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 applica-

tivo, 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.

Come si diceva, la Fondazione CIRNA è stata fondata trenta anni fa allo scopo di promuovere e realizzare studi ricerche nei settori delle Neuroscienze Cliniche, Medicina del Cefalee in primo luogo, ed è stata ufficialmente riconosciuta dal Ministero della Salute nel 1995 ed iscritta successivamente all'anagrafe delle ONLUS (Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale). Il suo scopo primario è l'esclusivo perseguimento di finalità di *solidarietà sociale*, in primo luogo attraverso il *trasferimento al paziente delle più recenti acquisizioni nel campo delle neuroscienze*, con particolare riguardo allo sviluppo di strategie innovative ri-

volte alla *prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle Cefalee*. La Fondazione mira, quindi, ad incentivare la diffusione di informazioni riguardanti l'universo delle Cefalee nelle loro molteplici e, talora complesse, manifestazioni con l'intento di *aiutare i pazienti a meglio gestire la propria malattia*.

Molto importanti sono due principi a cui tutte le Fondazioni che supportano delle Associazioni Pazienti dovrebbero attenersi: da una parte garantire loro la completa autonomia di operatività, assicurando loro il supporto organizzativo ed economico senza il quale non potrebbero operare; dall'altra fornire un aiuto continuo nella verifica che tutte le informazioni siano consone con i criteri di scientificità e che venga rispettato un Codice Etico che garantisca la reciprocità tra i soggetti coinvolti, evitando parimenti un uso strumentale dei media.

Il Parlamento e la voce dei Medici e dei Pazienti

Paola Boldrini

Senatrice, Senato della Repubblica Italiana

Senatrice Boldrini, quali sono stati i tempi necessari a raggiungere questo traguardo e quali saranno, secondo la prassi normativa, le prossime tappe?

È stato detto che ci è voluto “tanto tempo”, ma io lo misuro in legislature ed erano già ormai quattro legislature che si voleva portare avanti questa legge!

Devo dire che nel 2020 è stato raggiunto l’obiettivo, anche se in piena pandemia. Avremmo potuto approvare la Legge molto tempo prima (e la Coordinatrice di Al.Ce. Group Italia Lara Merighi sa molto bene quanto abbiamo insistito perché venisse portata a compimento), in quanto mancava proprio solo l’approvazione finale in Aula. Se non ci fosse stato, ribadisco, il Covid, ce l’avremmo fatta, però abbiamo aspettato quattro legislature e sono tante.

Si tratta di un passaggio importante perché è il riconoscere una patologia come la Cefalea Primaria Cronica “Malattia Sociale”, dove per sociale noi diciamo che è tale perché un gran numero di persone ne è colpito e ne soffre in maniera cronica. Colpisce, infatti, più di 8 milioni di persone e, ci tengo a sottolinearlo, la maggior parte sono donne, quindi la possiamo anche considerare una patologia di genere.

L’aspetto più importante è che ora, attraverso questa norma, che è un primo passaggio, fondamentale e importante, si rende finalmente giustizia a quelle persone che sono affette da tanti anni dal classico mal di testa, così detto in maniera generica, ma che generico non è perché ogni patologia ha le sue peculiarità meritevoli di attenzione. Grazie a questo Riconoscimento di Malattia Sociale, la valutazione dovrà passare

necessariamente attraverso un Centro Cefalee, perché la malattia, con le caratteristiche che sono state elencate nella norma, deve essere riconosciuta da almeno un anno.

Il passaggio successivo è quello dei Decreti Attuativi, previsti entro 180 giorni.

Ovviamente il mio impegno, come quello di tutti quelli che seguono le Leggi - e non le abbandonano perché i Decreti Attuativi spesso sono molto più importanti, dal momento che “danno gambe” alla Legge - è di individuare Progetti Finalizzati a Sperimentazioni Specifiche per aiutare le persone a risolvere questo problema che, ribadisco, non è un problema che si manifesta in maniera univoca in tutti coloro che ne soffrono. Sappiamo benissimo che la Medicina ormai si sta personalizzando, quindi in tanti pazienti può risultare efficace una terapia, in altri no.

Fondamentale era dunque individuare la Cefalea Primaria Cronica come Malattia Sociale per dare dignità alle persone, perché sappiamo bene che una Legge rende esigibili dei diritti e questi sono universali.

A questo punto sarà considerata “Patologia Invalidante”?

Questo lo dovranno individuare le Commissioni deputate a farlo, capendo se è davvero invalidante e in quale grado.

Il passaggio successivo ancora sarà capire che cosa inserire nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) per un’eventuale esenzione di patologia.

Sono tutti passaggi che senza una cornice normativa non si sarebbero potuti percorrere.

Devo dire che abbiamo avuto un lavoro di squadra proprio da parte di tutte le forze politiche, perché io ho presentato anche nella precedente Legislatura una Proposta di Legge, ma altrettanto hanno fatto i miei colleghi. E il fatto che ci sia stata approvazione all'unanimità sia alla Camera che al Senato, mi fa pensare che, davvero, almeno quando sono in discussione i temi della Salute non c'è maggioranza né opposizione e si tende tutti a riconoscere quello che sarà il beneficio per i cittadini, perché prima che possibili pazienti anche noi parlamentari siamo cittadini!

Ribadisco che i 6 mesi per i Decreti Attuativi saranno monitorati e successivamente, ovviamente con il Ministero della Salute, ma anche con le Associazioni (che sono sempre molto importanti perché ci tengono alta l'attenzione), vedremo di proseguire il percorso.

Per quanto riguarda la terapia innovativa a base di Anticorpi Monoclonali che futuro prevede?

Il processo avviato con questo Riconoscimento darà la possibilità di seguire meglio l'operato dei Centri Cefalee, che registrano tutto, anche ovviamente sul fronte delle terapie innovative. Sugli Anticorpi Monoclonali è in corso uno Studio da parte dei Centri per individuare effettivamente a quale tipologia di malati possano essere somministrati. Questo perché sono farmaci complessi, non economici, che non possono essere assunti "a cuor leggero".

Anche su questo c'è tutto un percorso per il riconoscimento eventualmente nei LEA, ma fanno parte di quel pacchetto di fondi da mettere a disposizione per i farmaci innovativi.

Nella Legge di Bilancio, prossimamente, andremo ad analizzare quali saranno i Capitoli e sicuramente una parte preponderante anche di questi farmaci dovrà essere sostanziata. Dico questo perché adesso stiamo parlando di Cefalea, ma sa quante malattie con i nuovi farmaci possono avere un beneficio? Ed è anche ora che consideriamo il fatto che se noi ad un

certo punto spendiamo di più nel farmaco innovativo ce lo ritroviamo come risparmio economico in un altro Capitolo. Se io individuo il paziente che è affetto da cefalea, che però continua a lavorare, se individuo il farmaco efficace e lui non sta a casa, non spendo soldi sul fronte previdenziale. Se noi consideriamo anche queste modalità diverse di individuare i risparmi che si fanno nell'ambito del Bilancio dello Stato, che non devono essere solo a carico del Ministero della Salute, ma che possono essere risparmiati dalla Previdenza, io ho la possibilità di investire di più, prima di tutto nel farmaco che mi aiuta a migliorare la condizione della persona, risparmiando poi per gli altri Capitoli.

Senatrice Boldrini, tornando alle conseguenze derivanti dal Riconoscimento della Cefalea Primaria Cronica come Malattia Sociale, quale sarà l'indicazione che arriverà alle Regioni? In soldoni, le Regioni saranno in qualche modo tenute a creare dei Percorsi Diagnostico Terapeutici, i famosi PDTA, e saranno tenute a fare all'interno dei Centri di Neurologia specifiche sezioni dedicate proprio alla cefalea, oppure saranno libere di organizzarsi come meglio credono?

No, non saranno libere di agire come meglio credono perché nei Decreti Attuativi si terrà conto del passaggio contenuto nella Legge stessa in cui si fa riferimento a una "previa intesa sancita nella Conferenza Stato-Regioni".

Questo significa che le Regioni dovranno essere assolutamente concordi con ciò che si farà, attraverso appunto la Conferenza Stato-Regioni, e cioè creare questi PDTA ed individuare i Centri in cui attivarli, ovviamente insieme al Ministero della Salute ed alle Società Scientifiche, che conoscono già quali sono i Centri Certificatori della tipologia di cefalea.

Le Regioni, quindi, non si chiameranno fuori dalla condivisione di ogni passo, pur sapendo che ognuna ha la propria autonomia nella Gestione della Sanità. Trattandosi di Decreti Attuativi di una Legge Nazionale, le Regioni non potranno sottrarsi al dialogo e a scelte condivise.

Il ruolo delle Associazioni Pazienti. L'esperienza di Alleanza Cefalalgici

La vita del cefalalgico cronico e la responsabilizzazione del paziente

Lara Merighi

Coordinatore laico Al.Ce. Group Italia – C.I.R.N.A. Foundation Onlus

Il ruolo delle Associazioni Pazienti - L'esperienza di Alleanza Cefalalgici

Alleanza Cefalalgici (Al.Ce. Group Italia) è un Gruppo operativo della Fondazione CIRNA Onlus, fondazione nata trenta anni fa e da sempre attiva nel promuovere ricerche nel campo delle neuroscienze e sostenere a livello nazionale ed internazionale associazioni operanti nel campo delle malattie neurologiche e delle cefalee in particolare.

Il Gruppo è formato da Pazienti e Medici che da un ventennio si fanno portavoce delle necessità di tutte le Persone che soffrono di cefalea.

Il ruolo delle Associazioni Pazienti è basilare per promuovere eventi indirizzati e interventi di assistenza, che scaturiscono direttamente da indicazioni e proposte di chi vive personalmente un'esperienza di malattie e sofferenza.

Molti progressi sono dovuti proprio alle attività di queste organizzazioni, che hanno permesso di conquistare consapevolezza di come alcune malattie siano presenti in ampia percentuale nella popolazione e di quanto possano essere capaci di diminuire in modo rilevante la qualità della vita.

Queste Associazioni devono anche saper tutelare la corretta divulgazione dell'informazione sulle patologie di loro interesse, non fosse altro per difendere la dignità di tante persone affette da patologie invalidanti, che faticano già abbastanza nel rendere compatibile la propria sofferenza con un ambiente circostante non sempre sufficientemente disposto ad ascoltarla ed accettarla.

Al.Ce. Group Italia ha avuto il merito di promuovere la partecipazione di noi pazienti ai convegni sulla cefalea per testimoniare le nostre esperienze e le nostre necessità.

Al.Ce. Group Italia è stata sin dall'inizio attiva anche a livello internazionale e tra i promotori della European Headache and Migraine Alliance, interlocutore privilegiato dell'Unione Europea in tema di Cefalee.

Siamo stati, in tal senso, un valido supporto alle iniziative delle Società Scientifiche che hanno come obiettivo informare e sensibilizzare la collettività e insieme lavoriamo per una più diffusa conoscenza della cefalea come malattia di cui la società deve farsi sempre più carico.

Guardiamo avanti per far sì che le Istituzioni e la Sanità rafforzino la loro attitudine nel dare ascolto a chi è colpito da una sofferenza spesso insopportabile e siano anche in grado di promuovere iniziative sempre più partecipate, incisive sugli aspetti sociali della nostra realtà.

Anche la comunicazione reciproca delle esperienze raccolte può costituire un contributo nel mutuo scambio di relazioni, che possano aiutare il Paziente nel percorso della terapia.

È nostra esperienza, inoltre, che il consolidamento dei gruppi di sostegno porta sempre più ad una consapevolezza nell'uso degli strumenti che la società mette a disposizione per combattere la propria malattia.

Il compito delle Associazioni è altresì quello di favorire i rapporti con le Istituzioni a tutti i livelli, Centrali, Regionali e Locali, un compito complesso e non privo di difficoltà quando un'Associazione rappresenta

persone con un male invisibile come la cefalea e le barriere da superare appaiono spesso invalicabili.

Recentemente, un grande traguardo è stato raggiunto con il Riconoscimento delle Cefalee Primarie Croniche come Malattia Sociale. Sono stati necessari molti incontri, articoli ed interventi per ottenere, dopo un lungo percorso che il Parlamento approvasse una legge che per certi versi rappresenta un unicum, se si considera che fino a non molto tempo tanti, come si diceva, ritenevano che le Cefalee non fossero degne di essere definite una Malattia.

Un percorso difficile molto faticoso e ostacoli che sembravano invalicabili, ma si sa che nessuna montagna si lascia scalare senza toglierti il fiato.

Il percorso per ottenere il riconoscimento legislativo della cefalea primaria cronica come malattia sociale è stato avviato da Al.Ce. nel 2007. Fin da allora abbiamo inviato lettere all'attenzione dei Soggetti Istituzionali segnalando la situazione di frammentazione normativa e di disparità di trattamento registrata nel campo della tutela dei malati di cefalea in forma cronica, tale da costituire un ulteriore motivo di sofferenza da parte dei pazienti che potrebbero avvalersi di risorse e di tutele attualmente indisponibili per tutti.

La vita del cefalalgico cronico

Molti cefalalgici, me compresa, 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 rivolgiamo 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.

È difficile spiegare cosa si prova a vivere da sempre la sottovalutazione della nostra sofferenza.

Spesso mi sono fatta questa domanda: Come fa una persona a vivere con un dolore cronico che spegne i pensieri e insieme a quelli la gioia di vivere?

È difficile rispondere ma ancor più è difficile spiegarlo per noi che viviamo da sempre minimizzando la 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: famigliari, lavorativi e affettivi.

Ci fanno sentire persone sbagliate colpevoli di avere un male invisibile.

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.

È molto difficile se non impossibile 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 ed è 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 anche difficile trovarci in arretrato con il lavoro, 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 rovinata 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 nostra 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 vivendo sempre con la paura del dolore che arriva quando vuole e ti blocca per giorni.

La paura del dolore è una sensazione di ansia continua, per una serie di fattori che l'aver dolore cronico produce. Per esempio si è sempre in arretrato, con lo studio, con il lavoro; tutti hanno aspettative (il marito, la moglie, i figli, il datore del lavoro) che difficilmente riusciamo a rispettare.

Questa condizione nel tempo matura un'ansia cronica e in alcuni casi si trasforma in una situazione di panico che spesso impedisce di pensare al futuro poiché la vita scorre molto più veloce di noi.

Si è privi di ogni pensiero e di qualsiasi difesa o capacità reattiva. È come se si fosse privati della ragione perché sono il dolore e la paura ad essere padroni della mente e della vita, non ci si sente mai al sicuro; perché queste sensazioni arrivano quando dormi, quando sei triste, ma arrivano anche quando sei felice.

È come se dormissero dentro di noi per poi esplodere divorando ogni nostro pensiero.

È questo stato che provoca quella che si può definire la sofferenza dell'anima perché impedisce la prosecuzione degli studi, del lavoro, porta a dimissioni volontarie dal lavoro, a fallimenti matrimoniali, all'autoisolamento e in alcuni casi ad una depressione reattiva.

Lo scorso 8 luglio 2020 il Senato del nostro Parlamento ha approvato il disegno di Legge che riconosce la cefalea primaria cronica come malattia sociale, ora siamo in attesa vengano approvati i Decreti Attuativi perché sarà solo dopo la loro approvazione che arriverà il cambiamento, perché è vero che siamo riconosciuti come persone con una malattia ammessa nell'elenco delle malattie sociali, ma senza i Decreti Attuativi questo riconoscimento rimarrà una scatola vuota senza nessuna utilità.

Abbiamo bisogno di sapere quanto sia il grado di inabilità che procurano i vari tipi di cefalea, magari paragonandola ad altre malattie neurologiche. Questo argomento lo devono trattare gli Specialisti che ci curano, loro sanno come stiamo.

Poi ci sarà anche da chiedere che la cefalea cronica sia inserita nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Anche per ottenere questo provvedimento Al.Ce. è in prima linea fin dal Gennaio 2017, quando ha inviato al Ministro della Salute, alle Commissioni Salute di Camera e Senato, alle Commissioni Affari sociali di Camera e Senato, ai Capigruppo di Camera, Senato e agli organi di Informazione una lettera avente per oggetto:

“Inserimento della cefalea cronica tra i Livelli essenziali di assistenza (LEA)”

Anche altre disposizioni devono essere messe in atto perché questa legge abbia un impatto positivo sui pazienti che soffrono di emicrania.

Essendo cefalalgica da sempre, la mia esperienza è formata sul mio vissuto e sul vissuto delle persone che durante il percorso ho avuto l'occasione di ascoltare e di frequentare.

Purtroppo però hanno anche messo in luce una grave mancanza del Sistema Sanitario Nazionale che negli ultimi anni ha maggiorato le difficoltà di accesso alle visite specialistiche per le persone con Cefalea.

In molti lamentano che il tempo a disposizione per le visite, se fatte in convenzione con il Sistema Assistenziale – Sanitario, è talmente breve da non lasciare neppure il tempo di esporre il proprio stato di salute e di sofferenza.

Bisognerebbe intervenire su questo fronte, come anche sui tempi che intercorrono tra i vari controlli.

Non è difficile infatti possa succedere, che una persona con emicrania cronica, abbia difficoltà a spostarsi da casa quando ha in atto un attacco emicranico con vomito che non risponde a nessuna terapia sintomatica, se questa poi condizione coincide con il giorno della visita di controllo è successo di vedersi rimandata la visita dopo dodici mesi.

Chi soffre di cefalea ha necessità di essere sostenuto con tempi ragionevoli che lo facciano sentire confortato e aiutato perché anche questo fa parte della terapia.

Ed è importante, quindi, che lo Specialista abbia il tempo necessario per farlo e per seguire con tempi più ravvicinati il proprio paziente.

Ho spesso l'opportunità di conversare con tanti pazienti e sempre mi hanno manifestato la loro riconoscenza e gratitudine nei confronti dei tanti Specialisti che lavorano nei centri e ambulatori per la diagnosi e cura delle cefalee.

I nostri Specialisti sono per noi la prima importante terapia e devono avere il tempo necessario per farci sentire che sanno come stiamo perché un paziente ha la necessità di poter essere ascoltato e compreso in tutto il percorso di cura.

Un altro spunto su cui riflettere penso possa essere il ruolo delle Farmacie nel percorso del paziente cefalalgico; bisogna avere anche questo ambito come alleato, perché è lì che per primo il paziente sofferente trova rifornimento di tutte le diavolerie in commercio per farsi passare il dolore.

È quindi il farmacista che deve consigliare chi fa uso di molti farmaci fans o altro di rivolgersi al medico di famiglia per parlargli della cefalea che lo affligge, di solito quando si va dal medico raramente gli si confidano tutti i farmaci che assumiamo per controllare il dolore causato dalla cefalea.

Sarà poi il MMG ad indirizzare il paziente ad un struttura idonea che lo possa prendere in carico.

La responsabilizzazione del paziente

Io ho la mia responsabilizzazione nel lontano inizio anno 2000.

Una sera in cui ero più disperata del solito, mio figlio era al computer e mi chiamò al suo fianco, digitando in un motore di ricerca la parola cefalea apparve ai miei occhi il sito internet www.cefalea.it.

Sarebbe stato quello il “veicolo” che mi avrebbe portato alla responsabilizzazione.

Avevo trovato l'accesso a un intero mondo di Specialisti che parlavano di mal di testa, tanto che l'emozione non mi fece dormire per tutta la notte.

Passavo molto tempo a leggere quello che stava scritto nel sito, leggevo notizie sul mal di testa e molte parlavano di come l'abuso di sintomatici lo peggiorasse, mi dovevo fidare perché era un bel po' di tempo che il Prof. Geppetti mi diceva che dovevo smettere con un uso così eccessivo di sintomatici.

Mi collegavo a quel sito, ogni volta che potevo essere aiutata con la connessione, scoprendo inoltre che si potevano lasciare dei messaggi, in uno spazio apposito che a quel tempo si chiamava “i vostri commenti”.

La lettura di quelle pagine, mi ha fatto capire quanto sbagliavo, non sarei mai guarita dal mio male,

ma dovevo porre rimedio al voler guarire a tutti i costi.

Non posso neppure pensare a come mi sentivo in quel periodo.

Quando però non ne potevo più, accendevo il computer e non senza difficoltà lasciavo scritto tutta la mia disperazione in quel piccolo libro virtuale chiamato “i vostri commenti”.

A poco a poco altre persone hanno iniziato a scrivere insieme a me con una frequenza giornaliera.

La solitudine nella quale ho sempre vissuto la mia malattia, mi aveva portato a pensare di aver perso il controllo della mia vita; sentire invece che il mio male e le mie paure erano anche, il male e le paure dei miei compagni e delle mie compagne con cui parlavo ogni giorno mi dava la forza di combattere il mio male anche per loro.

Avevo preso dimestichezza con il computer ed ero in grado navigando di trovare le risposte che cercavo da sempre.

Potevo leggere intere pagine di Specialisti che parlavano del mal di testa e come gestirlo, anche imparando a non commettere errori.

Qualcosa stava cambiando dentro di me, sentivo che comunicare la mia sofferenza e l'aver trovato chi mi ascoltava svuotava la mia anima dalla rabbia e dal dolore che avevo tenuto dentro per tanto, tantissimo tempo.

Il cambiamento che notavo non era nel dolore, anzi, quello se poteva colpiva pure di più, sentivo invece che lentamente si allontanava dalla mia vita la paura del mal di testa.

Visto che questo strumento mi serviva da terapia, tanto valeva che mi curassi al meglio, così, con l'aiuto di mio figlio, mi sono creata un angolino con un mio computer dove col tempo mi sono portata il telefono per poter conversare con le persone che incontravo ogni giorno nel forum.

Non ci potevo credere, potevo parlare finalmente del mio mal di testa, senza che qualcuno mi dicesse “ma hai provato a farti curare?”.

Così potevo raccontare il mio star male ogni giorno e non solo nella mezz'ora della visita di controllo, scrivevo lì il mio dolore sapendo che qualcuno sarebbe arrivato in soccorso.

Il soccorso che anche altri partecipanti hanno trovato.

Nel 2004 lo spazio chiamato “i vostri commenti” si è trasformato in “forum di sostegno” e i partecipanti sono diventati via via più numerosi, al punto da rendere necessaria l’introduzione di alcune regole di sicurezza.

Se prima prevaleva un flusso di messaggi di provenienza non sempre certa, ora gli ingressi sono regolati mediante la registrazione del codice fiscale e del telefono privato, in modo che l’identità di chi scrive possa agire come garanzia di sicurezza e di serenità per coloro che frequentano il forum.

Tante sono le testimonianze che rivelano quanto per noi è divenuto importante questo luogo di incontro.

La terapia dell’ascolto e della parola è diventata una specie di “cura” per molti, certamente posso dire che è diventata anche una delle mie “terapie”.

Anche in questo caso trova conferma la terapia del pensiero del Professor Nappi perché questi contatti sono una forma di pensiero, che tende a modificare comportamenti in positivo nel privato e nei rapporti con gli altri.

Per me lo è stato e per questo ringrazierò sempre la Fondazione CIRNA Onlus che mi ha accolta a far parte di Al.Ce. conferendomi l’incarico di Coordinatore laico di Al.Ce. Group Italia. Un regalo inaspettato che mi fa sentire responsabile dei diritti di chi soffre di cefalea cronica.

È stato per merito di Al.Ce. Group Italia-CIRNA Foundation Onlus se sono stata capace di occuparmi della mia sofferenza occupandomi di persone che stavano vivendo la mia stessa vita.

È stato proprio nell’occuparmi degli altri che finalmente sono riuscita ad occuparmi anche di me e del mio star male.

Ho cominciato a soffrire di mal di testa fin dalla scuola materna e fin da allora ho combattuto contro un dolore che si presentava quasi ogni giorno, segnando così ogni fase della mia crescita e della mia vita da adulta.

Il dolore plasma e orienta verso la negatività: poiché non c’è un nesso visibile fra il manifestarsi del dolore e la sua possibile causa, l’autostima fatica a svilupparsi perché questa incertezza è logorante, logora noi e rischia di logorare i tuoi rapporti più cari. Per questo siamo costretti a vivere il nostro male nel più assoluto silenzio, anche per non esporci alle risposte che spesso scattano alla frase “oggi ho mal di testa” e che nel tentativo di semplificare il problema finiscono per banalizzarlo.

Il dolore fa perdere la visione reale di quello che è la vita e si precipita nel più profondo degli abissi immersi nel silenzio più buio che non ci fa sentire persone con una patologia cronica ma persone incapaci di reagire alla nostra sofferenza e alle avversità della vita.

Conoscere e saper parlare della propria sofferenza sono elementi fondamentali nella comunicazione, per stimolare in chi ascolta un identico viaggio introspettivo sulla propria vicenda e renderlo fruibile agli altri. La mia naturale empatia verso chi si trova in preda a questa patologia mi ha sempre portata ad accompagnare la persona nel percorso di risalita dall’abisso in cui si trova. La strada non sempre è la stessa, per questo è necessario che io riesca a vedere il percorso con gli occhi dell’altro, ma sempre tenendo ben stretta la sua mano, ascoltando senza giudicare e senza dare consigli finché non ha visto la luce.

Dopo alcuni anni di evidente successo del Forum, ho sentito il bisogno di arricchire il servizio che rendevo con corsi di formazione e letture che sono andati ampliandosi nel tempo insieme alle mie cognizioni sulla materia.

Non mi dilungherò sugli aspetti tecnici del Forum perché credo siano ormai conosciuti, ma invece sulla sua capacità di modificare in molti casi comportamenti negativi, a volte compulsivi nella assunzione di farmaci antidolorifici e in generale a costituire una forma di sostegno nel vuoto che si viene a creare nella quotidianità. L’efficacia anche su un piano di educazione sanitaria che il Forum ha mostrato di esercitare ha costituito un precedente interessante che ha portato alla successiva apertura di un gruppo di auto-aiuto presso Medicina Legale di Ferrara fino al 2016 e dal 2016 a oggi presso lo Studio del Prof. F. M. Avato.

Devo alla mia formazione di facilitatore e attivatore di risorse una consapevole conduzione di questo gruppo che dallo scorso anno, a causa della pandemia, si è integrata con gruppi di sostegno online che danno un valido aiuto sul piano della gestione del dolore non farmacologica.

Da questo osservatorio e forse ancor più dal Forum ho potuto avere accesso a esperienze talvolta sconcertanti, come il temere di più gli attacchi di mal di testa piuttosto che talune gravi e temute patologie, ma anche il contatto con una umanità complessa e interessante, fatta di persone la cui mente macina con-

tinuamente, che si sentono inutili quando il dolore le blocca perchè sono lavoratrici instancabili, armate di un generoso coraggio e una sensibilità senza confini.

Per questo la funzione che svolgo deve essere tesa a recuperare una maggiore fiducia in se stessi, a non lasciarsi piegare da una visione negativa della vita.

Ho imparato sulla mia pelle che il dolore dell'anima spesso viene confuso con le conseguenze del mal di testa mentre dobbiamo abituarci a discernere, assegnando al mal di testa e all'anima la responsabilità della propria parte di sofferenza.

Ho una frase che è scolpita nella mia mente e che mi aiuta moltissimo: "È da quando ho iniziato ad occuparmi della mia anima che non addosso più al mio mal di testa tutta la responsabilità del mio star male".

La responsabilizzazione del paziente è un argomento che da tempo cerco di portare all'attenzione dei pazienti con cui ho rapporti perché è proprio dal renderci responsabili per quello che ci compete che può arrivare l'aiuto indispensabile per comprendere, accogliere e accettare se stessi.

Un percorso che comprende la considerazione del proprio modo di essere a cui dare il più assoluto valore.

Facendo un'analisi più approfondita saremo in grado di percepire che la parola responsabilizzazione, alle origini, voleva significare: responsabilità che diventa la propensione a rispondere, reagendo alla circostanza della vita in cui ci si trova, usando la capacità che ci è propria per fare la nostra parte.

Una presa in carico di noi stessi con la consapevolezza che saremo capaci di rispondere ad una vita fatta di dolore e insicurezze.

Per anni siamo stati colpevolizzati e questo ci ha portato ad una difesa costante di noi stessi, tanto che alle volte tendiamo ad isolarci perché il dolore fa perdere la visione reale di quello che è la vita, una vita fatta a pezzi dove se è vero che la nostra immensa sensibilità non ci è di aiuto è anche vero che abbiamo vissuto una vita piena di umiliazioni e sottovalutazioni.

Sono state proprio queste umiliazioni che hanno fatto a pezzi la forza di "mostrare" la nostra sofferenza, per questo continuiamo a viverla nel più assoluto silenzio.

E... fanno presto le nuvole a nascondere il sole
È vero, un po' è colpa nostra, ma se di colpa si

tratta, è da attribuire proprio alla sottovalutazione del nostro mal di testa da parte di giornali, TV, ma anche ai tanti Professionisti che ci hanno promesso guarigioni che hanno deviato la nostra attenzione. Noi tutti è quella che abbiamo sempre cercato e ancora cerchiamo: la guarigione.

La maggior parte di noi si è sentita inadeguata e incapace di reagire alla malattia, per questo per arrivare alla responsabilizzazione dovremmo essere guidati alla ricerca del nostro giusto equilibrio.

Sono quasi 20 anni che mi occupo di sostegno alle persone che soffrono di mal di testa cronico e ho capito quanto possano aiutare le parole, per questo alle persone che fanno parte dei miei gruppi assegno delle parole su cui riflettere che possano illuminare il cammino che porta alla responsabilizzazione.

Le prime parole da fare proprie sono:

- accogliere
- accettare
- comprendere
- equilibrio.

Mi rendo responsabile della capacità di farcela ma non della malattia

Una presa in carico di noi stessi con la consapevolezza che saremo capaci di rispondere alla nostra vita e alle sue difficoltà è essenziale.

Conoscere e saper parlare della propria sofferenza sono elementi fondamentali nella comunicazione perché aiutano a stimolare in chi ascolta un identico viaggio introspettivo sulla propria vicenda, rendendolo fruibile agli altri.

La funzione di facilitatore e attivatore di risorse che svolgo deve essere tesa a recuperare una maggiore fiducia in se stessi e non lasciarsi piegare da una visione negativa della vita.

Ognuno di noi ha una propria reazione al dolore, tuttavia ho potuto constatare che nella negatività indotta dalla sofferenza c'è l'ombra di una intenzionalità negativa, una specie di ostinazione a vedere l'oscurità piuttosto che la luce. Questo atteggiamento mentale va convertito in intenzionalità positiva, anche a costo di uno sforzo fisico e mentale, poiché è vero che c'è un pezzo di realtà che è fortemente influenzato dalla

nostra volontà.

Per questo mi adopero perché ognuno si abitui a praticare un lavoro di osservazione su se stesso, rimanendo il più possibile vigile sulle circostanze che tendono a minare la nostra padronanza sugli eventi.

Abbiamo il cuore nella testa che batte quasi incessantemente con battiti dolorosi che causano sofferenze da talmente tanto di quel tempo da indurci ad accettare l'oscurità piuttosto che la luce. È molto diffuso che il dolore cefalalgico finisca per monopolizzare tutta la nostra attenzione, perché si sa che questo dolore non guarirà né dopo né mai.

Purtroppo noi stessi facciamo fatica a comprendere quanto possa essere di aiuto il confronto.

In tanti anni ho potuto capire che già mettersi all'ascolto di chi sta male come noi è come essere davanti allo specchio, comprendere gli altri è un atto che ci aiuta ad accettare noi stessi insieme alla malattia.

Dobbiamo imparare a guardarci con gli occhi di chi è riuscito ad accettare questo male, perché anche i nostri occhi hanno appreso l'arte del giudizio. Ci vediamo come ci vede la società e ci giudichiamo esattamente come chi ci circonda: persone insoddisfatte, rompiscatole, pignole, incontentabili e anche un po' con poca voglia di lavorare.

Dobbiamo inoltre imparare ad essere capaci di vedere quanta sia la nostra "bellezza" e imparare ad accettare anche la nostra testa.

Imparare a vivere insieme al mal di testa aiuta ad accettarlo e conoscerlo, questa è la parte più difficile da accogliere.

Le principali attitudini da tenere sempre presenti sono:

- Non giudizio
- Pazienza
- Fiducia (con responsabilità)
- Non cercare i risultati
- Lasciare andare
- Pratica
- Consapevolezza di se
- Fiducia in se stessi
- Flessibilità e adattabilità
- Gestione delle emozioni
- Riconoscere le proprie risorse
- Ottimismo
- Capacità di alimentare la propria motivazione
- Accettare i nostri limiti

Non riesco neppure a spiegare quanto sia gratificante vedere i progressi che alcune persone hanno fatto nel Gruppo di auto aiuto e nei gruppi di sostegno online e questo mi dà maggior forza per continuare il percorso anche nel dopo Covid.

A questa forma di aiuto servirebbe più sostegno dai Centri per la Diagnosi e la Cura delle Cefalee; sembrerà strano, ma questa forma di aiuto serve per ritrovare il nostro equilibrio ormai destabilizzato dai tanti anni di dolori, incertezze e solitudine.

Noi abbiamo bisogno di un costante supporto e questo lo possiamo trovare in un gruppo, ma se questo è un gruppo organizzato da un Centro delle Cefalee vale di più ed è anche più affidabile.

Questa è l'esperienza di una ragazza che fa parte di una chat di sostegno da circa 3 mesi:

- Il nostro percorso di cura dovrebbe partire dalla presa in carico da parte del medico che è la prima terapia, è il primo passo che ci permette di non sentirci inadeguati e che dà un valore alla nostra malattia.

Il gruppo di auto/aiuto che frequento (su iniziativa personale, nessuno del settore me ne aveva mai parlato) mi permette di esprimere il mio dolore, di non sentirmi inadeguata ma compresa e "accolta".

Mi confronto con persone che hanno il mio stesso vissuto e con le quali non devo fingere di stare sempre bene.

Sto riuscendo ad accettare la mia sofferenza, mi sto alleggerendo di tanti sensi di colpa (non è colpa di qualcosa che ho fatto se mi viene un attacco), sto metabolizzando che la cefalea faccia parte di me e mi sento meno arrabbiata e frustrata. Il gruppo è un percorso di cura, le esperienze che condividiamo ci arricchiscono e ci alleggeriscono di tanti pensieri negativi, di tante responsabilità che erroneamente pensiamo di avere, ci restituisce dignità di malate.

Nel gruppo si "parla" tanto e le parole diventano terapeutiche.

F.

Sappiate cari Specialisti, per noi voi siete il reagente più importante della terapia, non sempre i farmaci da soli hanno la giusta reazione se manca il vostro sostegno.

Per noi venire ad una visita è essa stessa una forma di terapia, per questo è difficile stare tantissimo tempo senza potervi vedere.

Noi abbiamo bisogno di sentirvi parlare, perché sono le vostre parole a calmare e a tranquillizzare la nostra ansia.

Ascolto che per noi vuol dire:

- Capisco come stai
- Capisco cosa dici
- Sento come stai

Essere compresi può portare il massimo dell'effetto e questo si ottiene:

- alle volte con la ragione
- alle volte con il cuore
- ma tante volte anche con un abbraccio.

Le testimonianze dei partecipanti al forum sono

state al centro di 3 pubblicazioni dal titolo:

- Mi fa male la testa - Nel silenzio della solitudine per questo nostro male invisibile. Anno 2005
- Cefalee e dolori dell'anima. Tra immagini e parole. Anno 2010
- Relazioni "terapeutiche". Mal di testa e auto aiuto. Parole che aiutano anno 2019

Un grazie immenso a tutti i cefalalgici che sostengono le attività di Al.Ce.

Un grazie immenso anche a tutta la Fondazione CIRNA Onlus per la fiducia, il sostegno e la vicinanza. Senza di lei nulla di questo sarebbe stato possibile.

Cefalea Cronica Malattia Invalidante: ruolo dei Centri Cefalee

Grazia Sances

Responsabile UOS Diagnosi e Cura delle Cefalee, IRCCS Fondazione Mondino, Pavia

La cefalea cronica, in particolare l'emigrania cronica senza e con uso elevato di farmaci, è una patologia altamente disabilitante per i pazienti che ne soffrono, tanto che l'Organizzazione Mondiale della Sanità la pone al 2° posto come causa di disabilità nel corso della vita (1) e, addirittura, al primo posto come causa di disabilità sotto i 50 anni d'età (2). Si stima che ogni anno circa il 2.5% di forme di emigrania episodiche si trasformino in forme croniche.

La cefalea cronica si associa ad un alto onere economico e sociale con costi diretti (per ricorso a prestazioni sanitarie ambulatoriali, di pronto soccorso, ricoveri, spese per farmaci ed esami) ed indiretti (assenze lavorative e ridotta efficienza sul lavoro), cui si aggiunge un costo "personale" riguardante i rapporti con la famiglia.

La cefalea cronica è una sfida clinica per il medico per vari aspetti: la definizione diagnostica che deve essere precisa e contestualizzata, la lunga storia di malattia, la sua evolutività nel corso della vita, la presenza frequente di malattie comorbide, la resistenza alle terapie, il complicarsi con abuso di farmaci antidolorifici e un alto rischio di ricadute nella cronicità. Tutto ciò produce, nel corso degli anni, un deterioramento della qualità di vita. Ne deriva che pazienti con cefalea cronica e così "difficili" abbiano la necessità di una corretta gestione con individuazione di un percorso di cura integrato e multidisciplinare, in strutture dedicate con personale specializzato.

I Centri Cefalee, soprattutto quelli di III Livello, sono da sempre in prima linea nelle innovazioni cliniche, terapeutiche e legislative nel campo delle cefalee e

al fianco dei pazienti cefalalgici. In varie occasioni gli specialisti dei Centri Cefalee hanno preso parte a tavoli tecnici regionali e nazionali per la stesura di Linee Guida, percorsi diagnostico-terapeutici, costituzione di Reti di patologia.

La recente legge del Parlamento Italiano che individua alcune forme di Cefalea cronica come "*malattia sociale*" (3) è stata molto attesa, oltre che dai pazienti anche dagli operatori del settore che ben conoscono l'iter sanitario dei pazienti emigranici e quanto la patologia possa produrre disabilità nel corso della vita. La Legge del Senato Italiano rappresenta un grosso passo avanti e potrà contribuire ad una differente percezione e considerazione dei pazienti cefalalgici. I decreti attuativi saranno poi necessari per avere maggiori informazioni circa quello che la legge comporterà per i cefalalgici nella gestione globale della loro patologia. La legge prevede, tra l'altro, che il paziente abbia una certificazione della gravità della malattia, stilata da specialisti sulla base della storia clinica e dell'osservazione nel tempo.

Nell'ambito dei Centri Cefalee, gli specialisti hanno acquisito, nel corso degli anni, varie competenze clinico-diagnostiche, valutazione del monitoraggio sui diari e di questionari/scale ad hoc, per fornire una corretta relazione sullo stato di malattia; pertanto potranno essere di aiuto e collaborazione nella certificazione necessaria per l'iter di riconoscimento di malattia invalidante da parte del paziente.

L'accertamento della gravità con una stadiazione della malattia cefalalgica, richiesto dalla legge, comporta vari step che vengono effettuati regolarmente nei Centri Cefalee.

In primo luogo, l'effettuazione di una diagnosi precisa della forma di cefalea di cui il paziente soffre, basata su una anamnesi completa e circostanziata su 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. In secondo luogo, l'individuazione di fattori di peggioramento e di progressione della malattia e dell'eventuale cronicizzazione della cefalea può aiutare ad applicare strategie di correzione sui fattori modificabili (4, 5) per cercare di cambiare il corso della patologia.

La stadiazione di gravità della malattia prevede anche una valutazione della disabilità che la cefalea produce sia in ambito lavorativo che familiare; a tale scopo sono di uso comune nei Centri Cefalee scale standardizzate ad hoc che consentono di valutare e quantificare disabilità e qualità di vita nei pazienti cefalalgici nel corso del tempo, anche in relazione alle terapie prescritte.

Da ultimo, ma non meno importante, è abituare il paziente all'uso di strumenti come i diari della cefalea di vario tipo (cartacei, informatizzati, App), molto utili nel monitoraggio della patologia e che permettono sia di evidenziare precocemente forme ad elevata frequenza o croniche, senza e con abuso di farmaci sintomatici, che di valutare l'efficacia nel tempo dei trattamenti proposti.

Un ruolo di rilievo hanno poi i Centri Cefalee nella ricerca, la sperimentazione e l'uso di strumenti e farmaci innovativi, "armi" utili nella gestione e cura delle cefalee.

Di recente, ad esempio, dopo un "digiuno farmacologico" di anni nel campo delle cefalee, e dell'emigrania in particolare, sono state rese disponibili delle

nuove molecole, gli *anticorpi monoclonali* (mABs) *anti-CGRP* (erenumab, galcanezumab, fremanezumab), specificamente studiati per la profilassi dell'emigrania episodica e cronica; per tali trattamenti, nel 2020, è stata approvata la rimborsabilità con Sistema Sanitario Nazionale (6).

Anche in quest'ambito i Centri Cefalee hanno un ruolo molto importante, necessitando la prescrizione dei mABs di una preventiva registrazione in scheda AIFA con attenta valutazione dei criteri richiesti di eleggibilità del paziente alla terapia.

In conclusione, il ruolo dei Centri Cefalee si esplica in varie modalità: gestione e cura integrata e multidisciplinare dei pazienti con cefalea (anche e soprattutto i casi difficili), formazione di personale specializzato (medico e non), ricerca e sperimentazione di nuove terapie e trattamenti, interazione con le Istituzioni a vario livello.

Bibliografia

1. GBD 2016 Headache Collaborators. Global, regional, and national burden of migraine and tension-type headache, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2018.
2. Steiner TJ, Stovner LJ, Jensen R, Uluduz D, Katsarava Z; Lifting The Burden: the Global Campaign against Headache. Migraine remains second among the world's causes of disability, and first among young women: findings from GBD2019. *J Headache Pain.* 2020; Dec 2;21(1):137.
3. LEGGE 14 luglio 2020, n. 81 Disposizioni per il riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale. (20G00100) (GU n.188 del 28-7-2020).
4. Bigal ME, Lipton RB. What predicts the change from episodic to chronic migraine? *Curr Opin Neurol.* 2009 Jun; 22(3): 269-76. Legge cefalea malattia sociale.
5. May A, Schulte LH. Chronic migraine: risk factors, mechanisms and treatment. *Nat Rev Neurol.* 2016 Aug;12(8):455-64.
6. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 21 Luglio 2020.

Il ruolo delle Società Scientifiche nella gestione e nella vigilanza della Legge su Cefalee Croniche ed Invalidità

Cherubino Di Lorenzo

Coordinatore Scientifico Alleanza Cefalagici

Le Società Scientifiche sono sempre state attive nel sensibilizzare l'opinione pubblica sul problema del mal di testa e nel cercare di dare nuovi spazi e nuove tutele ai pazienti. Purtroppo, sono sempre state dotate di "armi spuntate" perché non sono mai state riconosciute come interlocutore istituzionale da parte del Legislatore e della Sanità. Ciò nonostante, in passato le Società Scientifiche sono riuscite più di una volta a portare a casa qualche risultato, sebbene ciò sia accaduto più per conoscenze dirette dei singoli membri, che non per un riconosciuto ruolo di interlocutore legittimo. Ad esempio, è stato grazie all'interessamento del gruppo dell'Istituto Neurologico Besta di Milano che la Lombardia, nel 2006, riuscì ad ottenere l'invalidità del 46% per i pazienti cefalalgici; 5 anni dopo, con il Prof. Zanchin, in Veneto si ottenne la stessa cosa. Quindi, entrambe le società scientifiche, ANIRCEF e SISC, sono comunque riuscite ad ottenere risultati in passato, ma solo grazie a propri eminenti membri.

In un altro intervento, Lara Merighi ha citato l'Italian Migraine Project, un progetto in cui le due società furono coinvolte congiuntamente proprio per dialogare con le Istituzioni, ma dopo un primo incontro al Senato, la cosa non ebbe mai seguito.

Da questi esempi si evince come mentre le Istituzioni supportano e interpellano le Associazioni di Pazienti (e tra esse, principalmente Alleanza Cefalagici) nelle varie iniziative, le Società Scientifiche siano tenute molto in disparte, salvo poi essere chiamate in

causa in extremis quando ci sia bisogno di portare una competenza.

È stato citato il libro del Censis, realizzato nel 2019 grazie al supporto fondamentale delle Società Scientifiche, e quel libro, a mio parere, è molto importante per "fotografare" come una vita vissuta con l'emicrania possa essere così limitante e disabilitante al punto da motivare senza alcun dubbio l'approvazione della Legge che ha riconosciuto la Cefalea Primaria Cronica come Malattia Sociale.

Noi ci auguriamo che le Società non vengano dimenticate e, al contrario, siano più ascoltate. Purtroppo, al momento non è così, basti pensare ad esempio a quanto è successo con la scelta dei Centri Prescrittori per gli Anticorpi Monoclonali: le Società Scientifiche non sono state minimamente coinvolte dalle Regioni nella scelta di tali Centri.

La necessità di ascoltare anche la voce di chi si occupa professionalmente tutti i giorni di questa materia, per passione, per amore o per ricerca clinica, è evidente, perché si tratta di una condizione ancora bisognosa di essere approfondita sotto molti punti di vista. Io spero fortemente che le Istituzioni ci tengano presenti quando poi si tratterà di finalizzare e garantire pari diritti a tutti perché ad oggi è evidente la mancanza di una "cinghia di trasmissione" fra le esigenze dei pazienti, la fattibilità delle cose e la tutela normativa. Ecco, ciò che può essere il *trade union* sono proprio le Società Scientifiche ed un loro maggiore coinvolgimento.

Considerazioni medico-legali sulla Legge n.81 del 14 luglio 2020

Rosa Maria Gaudio¹, Francesco Maria Avato²

¹Prof. Associato, Medicina Legale, Università di Ferrara. Direttrice Centro Universitario di Medicina di Genere, Ferrara.

²già Prof. Ordinario, Medicina Legale Università di Ferrara

La Legge n. 81 del 14 luglio 2020, contenente le “Disposizioni per il riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale”, (G.U. n. 188 del 28 luglio 2020, in vigore dal 12 agosto 2020) è stata approvata in Senato l’8 luglio 2020, con 235 voti favorevoli, 2 contrari, nessuno astenuto).

La legge fa riferimento alla cefalea primaria cronica così definita:

1. *La cefalea primaria cronica, accertata da almeno un anno nel paziente mediante diagnosi effettuata da uno specialista del settore presso un centro accreditato per la diagnosi e la cura delle cefalee che ne attesti l’effetto invalidante, è riconosciuta come malattia sociale, per le finalità di cui al comma 2, nelle seguenti forme:*

- a) *emicrania cronica e ad alta frequenza;*
- b) *cefalea cronica quotidiana con o senza uso eccessivo di farmaci analgesici;*
- c) *cefalea a grappolo cronica;*
- d) *emicrania parossistica cronica;*
- e) *cefalea nevralgiforme unilaterale di breve durata con arrossamento oculare e lacrimazione;*
- f) *emicrania continua.*

2. *Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, previa intesa sancita in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sono individuati, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, progetti finalizzati a sperimentare metodi innovativi di presa in carico delle persone affette da cefalea nelle forme di cui al comma 1, nonché i criteri e le modalità con cui le regioni attuano i medesimi progetti.*

La recente approvazione della Legge (pur in attesa dei Decreti Attuativi) che riconosce le Cefalee Primarie Croniche come Malattia Sociale Invalidante, testimonia da un lato l’esito felice di un “percorso” lunghissimo di sensibilizzazione amministrativo-politico ad opera specialmente dell’Associazione Pazienti Al.Ce., dall’altro innesca una nuova sfida, non solo diagnostico-terapeutica, per l’adozione e la diffusione di un approccio clinico (dalla competenza in capo al medico di famiglia a quella specialistica neurologica), ma anche, non secondariamente, per l’accertamento medico-legale, finalizzato alla migliore, non equivoca, applicazione del provvedimento per la fruizione delle garanzie di legge.

Molte sono le definizioni che descrivono la “malattia sociale”, che, ad esempio, viene inquadrata come “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 e mortalità. La malattia può presentarsi anche come concausa di predisposizione ad altre infermità, qualificandosi in ogni caso come stato anteriore di frequenti e gravi menomazioni psico-organiche invalidanti, con necessità di cure prolungate con un non indifferente onere economico sia per il singolo sia per la società”.

In altre parole, più precisamente, la “malattia sociale” è caratterizzata da un aspetto:

- a) epidemiologico, in quanto interessa fasce estese di popolazione;
- b) clinico-prognostico, in quanto ha carattere evolutivo di difficile controllabilità ed esige trattamento

costante e prolungato nell'arco della vita;

- e) medico-legale, in quanto patologia invalidante e suscettibile di tutela sanitaria, ma anche assicurativo sociale;
- d) finanziario-monetario, in quanto la cronicità propria della malattia sociale determina costi apprezzabili, auspicabilmente riducibili con interventi programmatori resi possibili dalla "notorietà" e dalla "socializzazione" della malattia.

Sembrerebbe ovvio considerare la cefalea cronica primaria come malattia sociale secondo i parametri già citati: infatti essa ha larga diffusione nella popolazione; è rilevante dal punto di vista statistico in termini di morbidità su vasta scala; ha carattere di stabilità nel tempo, vale a dire una continuità nell'alta frequenza; registra un "danno finanziario-monetario" oltre che nella sfera individuale (ad esempio per esigenze di cura e di forzata domiciliazione) anche un "in quella collettiva" collettivo, per ridotta capacità lavorativa. Si produce, in definitiva, un maggiore dispendio di risorse pubbliche per discrasie nell'organizzazione del lavoro e per interventi sanitari, nel caso essi risultino casuali e scarsamente orientati sulle specifiche esigenze del malato.

Eppure, la difficoltà, sino ad ora non superata, nel documentare la disabilità e l'impatto delle cefalee croniche sulla qualità di vita, unita alla tendenza a sottovalutarne l'importanza socio-economica, ha sicuramente ritardato il riconoscimento dell'importanza e della rilevanza socio-sanitaria, nonché ha esagerato la difficoltà (non priva di diffidenza e scetticismo) nel far accettare la cefalea non-sintomatica (cioè non secondaria ad altra patologia nosograficamente definita, p.es. neoplasie, traumi, etc) come "malattia".

Quali allora le considerazioni aggiuntive post-legem? Quali le novità in una ottica medico legale?.

La prima considerazione deriva dalla inderogabilità di una diagnosi precisa, coerente con la nosografia internazionale approvata (ICHHD-2018), nonché della necessaria determinazione del periodo (auspicabilmente documentato) di esordio (od almeno, di riconoscimento/consapevolezza) della malattia e del riconoscimento del suo carattere cronico. La seconda considerazione deriva dalla non disponibilità di terapia etiologica, permanendo esclusivamente l'uso di terapia patogenetica o sintomatica, quali strumenti per il controllo dell'evoluzione della malattia nella vita del

paziente; la terza deriva dalla dimensione epidemiologico-statistica della "malattia", che sarà possibile mappare per la sua incidenza e diffusione in una data popolazione, considerando le varie manifestazioni della cefalea; la quarta deriva dalla rilevanza dell'implicazione monetario-finanziaria, talché ora risulta possibile individuare e controllare il costo socio-economico legato alla disabilità da cefalea.

Innanzitutto, infatti, la norma approvata considera indispensabile (vera e propria "conditio sine qua non") il parametro di diagnosi certa, precisando l'ambito specialistico per la sua formalizzazione e prevedendo non solo la specificità e l'idoneità professionale (neurologica), ma, anche, esplicitando sedi d'accertamento e tempi di osservazione.

Utilizzare terminologie diffuse non solo in sede divulgativo-profana ma anche in ambienti destinati alle "prime cure" come "mal di testa" o "cefalea", nelle sue varie aggettivazioni, a volte fantasiose, per etichettare situazioni cliniche complesse non trova più giustificazione. Il Legislatore ha delineato un perimetro ben preciso, all'interno del quale lo specialista deve riportare, attraverso una codifica corretta, anamnesi, sintomi e terapia conseguentemente coerente.

La corretta certificazione dovrà permettere l'apprezzamento della situazione attuale e globale in cui versa il paziente, esattamente come per qualsiasi altro quadro patologico. Propedeutica ad una diagnosi precisa e certa, e quindi ad una codifica appropriata, rimane in carico allo specialista, più specificamente la descrizione clinica basata su un'anamnesi completa e circostanziata, che comprenda esordio, frequenza ed andamento negli anni; sui trattamenti adottati e la loro efficacia/ risposta clinica; sulla presenza eventuale di comorbidità (con esclusione esplicita e documentata di forme di cefalea secondarie); sui fattori che possono aver favorito una cronicizzazione. Tra questi ultimi, l'eventuale abuso di farmaci, infatti, l'utilizzo di principi attivi, accolti per il controllo della "cefalea" ma "mal utilizzati", o di principi in uso "off label", o ancora di rimedi "sperimentali", possono incidere pesantemente sulla malattia, esaltando ed aggravando il suo impatto durante tutta la vita "sociale" del paziente.

Armonizzare modalità e metodiche di valutazione, prevedere strumenti univoci per studiare la gravità della cefalea e verificarne l'impatto sulla vita e sulla sua

qualità potranno condurre a valorizzare parametri utili anche per la valutazione della disabilità, in tutte le sue ripercussioni.

In tal modo è possibile arrivare a proporre programmi coerenti, funzionali e produttivi di risultati positivi, per la presa in carico della persona affetta da cefalea, favorendo i migliori interventi locali, più prossimi al paziente, secondo l'art. 1 c.2 della novella legislativa.

Peraltro, il riconoscimento "sociale" della patologia non ne comporta l'automatico riconoscimento d'invalidità in dimensione predefinita. La realtà dell'invalidità dovrà essere accertata e confermata da organismo specialistico medico-legale, "terzo", che dovrà anche precisarne la "dimensione" (cioè definirne la "percentuale") rispetto alle previsioni di tutela.

In altre parole, il riconoscimento della "cefalea" come malattia sociale modifica e migliora la sensibilità alla problematica clinica, ma anche, di conseguenza, sollecita e richiede la maggiore sensibilità verso le ripercussioni medico-legali, perché si determini il più preciso riconoscimento del diritto derivante dalle leggi di tutela (INPS; invalidità civile; handicap; contribuzione alla spesa sanitaria; etc.) e si possa applicare il "privilegio" dei Livelli Essenziali di Assistenza (a favore di chi ne soffre da almeno dodici mesi con "effetto invalidante").

Sono stati annunciati numerosi interventi per attuare le tutele che il riconoscimento del carattere "sociale" della malattia comporta: in realtà già oggi la normativa non esclude il riconoscimento delle condizioni di inabilità, invalidità etc. Il nuovo dettato legislativo, quindi, svolge una funzione "rassicuratrice" nei confronti dei componenti degli organi medico-legali d'accertamento/ valutazione ("in primis" le Commissioni medico-legali).

Di fatto, la cefalea "secondaria", se costituisce il sintomo di una patologia, sicuramente invalidante, contribuisce nel farla riconoscere come tale e quindi a definirne la collocazione anche mediante determinata percentuale; ma anche la cefalea primaria può manifestarsi comunque in forma e gravità tale da compromettere le dimensioni della vita familiare, lavorativa e sociale, riducendo dunque la capacità lavorativa, e/o la capacità di portare a termine le funzioni ed i compiti propri dell'età.

Ricordiamo come i cittadini di età compresa tra i 18 e i 65 anni (ed anche i minori di 18 anni con difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni propri dell'età) affetti da questa (e altre patologie) possano comunque presentare domanda per l'accertamento di invalidità/ inabilità così come per il riconoscimento dell'handicap e conseguente fruizione dei benefici garantiti dalla L. n. 104/92. Secondo questa norma, chi è affetto da forme di cefalea o emicrania tali da provocare gravi difficoltà nell'apprendimento, nella vita sociale e in quella lavorativa, può essere considerato portatore di handicap. Rammentiamo come la fascia pediatrica cefalalgica, abbia, a tal proposito, una importanza cruciale, non solo nell'ottica del riconoscimento di eventuali benefici diretti per il piccolo paziente/ invalido, ma anche nell'ottica del riconoscimento secondario di benefici per i familiari, necessari per la migliore assistenza del paziente.

A questo proposito, ricordiamo anche che il Servizio Sanitario della Lombardia (già nel 2006) ha esplicitamente considerato la cefalea primaria nell'ambito dell'invalidità civile, precisando le indicazioni per le commissioni medico-legali deputate all'accertamento ed alla valutazione percentuale dell'invalidità civile (L. 30 marzo 1971, n. 118; DM Sanità 5 febbraio 1992) e dell'handicap (L. 5 febbraio 1992, n. 104.):

“dallo 0 al 15% per forme episodiche a frequenza di attacchi medio-bassa e soddisfacente risposta al trattamento;

dal 16 al 30%, per forme episodiche a frequenza di attacchi medio-alta e scarsa risposta al trattamento e forme croniche con risposta parziale al trattamento;

dal 31 al 46%, per forme croniche refrattarie al trattamento;

dal 45% in su, l'invalidità consente di rientrare nelle categorie protette per il lavoro”.

La Regione Lombardia è stata poi seguita (2010) dalla Valle d'Aosta; la Regione Emilia-Romagna ha redatto (2012) 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; la Regione Veneto, nel 2011, ha redatto una proposta di legge nazionale che riportava come "questa patologia rappresenta una malattia di ampia rilevanza sociale che rende necessario

arrivare a riconoscere la cefalea primaria cronica come malattia sociale". Ad oggi il medico curante del paziente cefalalgico può redigere una certificazione da inviare all'INPS (ente al quale dal 2009, D.L. 1° luglio 2009, n. 78, art 20; L. 3 agosto 2009 n. 102 _D. INPS n. 189 del 20 ottobre 2009, è stato affidato il compito di verifica dell'accertamento/ valutazione dell'invalidità civile/ handicap, effettuati in prima istanza dai Servizi di Medicina Legale del SSN), che comporta la possibilità di riconoscimento dell'incapacità temporanea al lavoro e, quindi, la fruizione di assenza retribuita per causa di malattia.

Concludendo, il riconoscimento di "malattia sociale", innanzitutto, apre la strada ad una migliore

specificità dell'attività clinica dei nuclei neurologici specialistici ed alla calmierazione del "banditismo" diagnostico-terapeutico; sicuramente, comporta lo sviluppo "non-invisibile" delle associazioni dei pazienti; 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 socio-previdenziale-assicurativa.

Alleanza Cefalgici e Fondazione CIRNA Onlus, una importante e consolidata sinergia a favore di chi soffre di mal di testa

Roberto Nappi

Responsabile Comunicazione Fondazione CIRNA Onlus

Fondata nel 1990, su iniziativa del Neurologo Fondatore del Centro Cefalee IRCCS Mondino di Pavia Professor Giuseppe Nappi, allo scopo di promuovere e realizzare studi e ricerche nei settori delle Neuroscienze Cliniche, Medicina delle Cefalee in primo luogo, la Fondazione CIRNA ONLUS - acronimo di *Centro Italiano Ricerche Neurologiche Avanzate* - è stata ufficialmente riconosciuta dal Ministero della Salute nel 1995 divenendo ONLUS (organizzazioni non lucrative di utilità sociale) nel 2009. Il suo scopo primario è l'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale, in particolare attraverso il trasferimento al paziente delle più recenti acquisizioni nel campo delle neuroscienze, con un'attenzione mirata allo sviluppo di strategie innovative rivolte alla prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle cefalee. La Fondazione persegue, inoltre, la diffusione di informazioni riguardanti l'universo delle cefalee nelle loro molteplici e complesse manifestazioni, con l'intento di aiutare i pazienti a meglio gestire la propria malattia. L'80% della popolazione generale ha lamentato mal di testa almeno una volta in un anno e la cefalea è uno dei motivi più frequenti per cui i pazienti si rivolgono al medico.

La Fondazione CIRNA si avvale di un Comitato Scientifico costituito da Docenti ed Esperti operanti, oltre che nel campo delle Cefalee, in quello della Medicina di Genere, Demenze, Medicina Legale e del Lavoro, Fibromialgia, Dolore, Storia delle Neuroscienze, Neuroteoretica e Neurofilosofia. Fondamentale per il raggiungimento delle proprie finalità è stato il promuovere la nascita di Alleanza Cefalgici (Al. Ce.), un'associazione di pazienti che dai primi anni

2000 opera in autonomia, pur seguendo linee guida formulate dalla Fondazione CIRNA che ne supporta, economicamente e non, le diverse iniziative, fornendo un riferimento scientifico di alto profilo. Al.Ce. - attraverso CIRNA - si interfaccia con le principali società scientifiche di settore a livello nazionale ed internazionale ed ha promosso la nascita della European Migraine and Headache Alliance (EMHA) che raggruppa le principali associazioni di pazienti cefalgici europei. Innumerevoli sono state in questi anni le iniziative promosse da Al.Ce. - con il supporto di CIRNA - a favore di pazienti con cefalea. Dal 2018 Alleanza Cefalgici è coinvolta come membro italiano nella nuova Global Headache Patient Advocacy Coalition (GHPAC) per il sostegno di pazienti con cefalea, iniziativa fondata su di una strategia unificata di molteplici attori (Associazioni di pazienti, Ricerca Scientifica, Compagnie Farmaceutiche, Organi di Governo).

Una conquista recente, che merita di essere sottolineata, è il Riconoscimento della Cefalea Primaria Cronica come Malattia Sociale, avvenuto l'8 luglio 2020 dopo oltre un decennio di battaglie condotte in prima linea.

Attualmente, l'impegno è concentrato su diversi fronti tra cui la definizione dei criteri per valutare l'invalidità nelle Cefalee Croniche, la formazione di Gruppi di Auto-Mutuo Aiuto online (dopo la fortunata esperienza in corso da anni dei Gruppi in presenza), la corretta informazione sulle nuove terapie per l'emicrania e sui Centri prescrittori.

CIRNA e Al.Ce. hanno, inoltre, portato il mal di testa nelle scuole secondarie di I grado con l'intento di far conoscere l'argomento e far emergere i casi

sommersi molto frequenti nella prima adolescenza. Importante è anche la produzione editoriale che annovera diverse pubblicazioni di testimonianze di pazienti, ma anche periodici quali Confinia Cephalalgica et Neurologica e Cefalee Today, indirizzati a ricercatori e pazienti rispettivamente.

Per aderire e sostenere le molteplici attività è possibile consultare i siti www.cefalea.it e www.cir-na.it oltre alla pagina <https://www.facebook.com/alleanzacefalalgici> e al gruppo <https://www.facebook.com/groups/47026384961> Facebook.

LEGGE 14 luglio 2020, n. 81

Disposizioni per il riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale. (20G00100)

(GU n.188 del 28-7-2020)

Vigente al: 12-8-2020

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulga

la seguente legge:

Art. 1

1. La cefalea primaria cronica, accertata da almeno un anno nel paziente mediante diagnosi effettuata da uno specialista del settore presso un centro accreditato per la diagnosi e la cura delle cefalee che ne attesti l'effetto invalidante, e' riconosciuta come malattia sociale, per le finalita' di cui al comma 2, nelle seguenti forme:

- a) emicrania cronica e ad alta frequenza;
- b) cefalea cronica quotidiana con o senza uso eccessivo di farmaci analgesici;
- c) cefalea a grappolo cronica;
- d) emicrania parossistica cronica;
- e) cefalea nevralgiforme unilaterale di breve durata con arrossamento oculare e lacrimazione;
- f) emicrania continua.

2. Con decreto del Ministro della salute, da adottare entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, previa intesa sancita in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sono individuati, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, progetti finalizzati a sperimentare metodi innovativi di presa in carico delle persone affette da cefalea nelle forme di cui al comma 1, nonche' i criteri e le modalita' con cui le regioni attuano i medesimi progetti.

La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sara' inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addi' 14 luglio 2020

MATTARELLA

Conte, Presidente del Consiglio dei ministri

Visto, il Guardasigilli: Bonafede

(BUR20070118)

(3.1.0/3.2.0)

Circ.r. 14 dicembre 2006 - n. 30**Indicazioni operative per la valutazione delle cefalee nell'ambito dell'invalidità civile**Ai Direttori Generali
delle ASLAi Responsabili
dei Servizi di Medicina Legale
delle ASL

LORO SEDI

Premessa

La valutazione dell'invalidità costituisce un'attività di particolare interesse socio-sanitario, rientrando nei Livelli Essenziali di Assistenza.

La Regione è tra le amministrazioni maggiormente coinvolte dalla legislazione e svolge una funzione di governo e controllo sull'efficienza e qualità delle prestazioni.

Inoltre l'attività accertativa svolta dalle Aziende Sanitarie Locali (ASL) rappresenta un punto privilegiato di raccolta dati e di monitoraggio dello stato di salute dei cittadini.

Lo strumento guida per le valutazioni medico-legali delle Commissioni per l'accertamento della Invalidità civile è costituito dalle tabelle ministeriali di cui al d.m.s. 5 febbraio 1992 e al successivo del 14 giugno 1994.

Tali tabelle costituiscono un imprescindibile riferimento normativo, ma è noto che, a parte la loro vetustà, sono nosograficamente incomplete e alquanto «schematiche».

L'evoluzione degli approcci diagnostico-terapeutico-riabilitativi e il mancato aggiornamento di tali tabelle hanno fatto maturare la opportunità di iniziative di aggiornamento, per fornire alle Commissioni dei presupposti operativi efficienti e rispondenti alle reali esigenze del settore.

A tal fine la Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale ha costituito con decreto del Direttore Generale n. 3469 del 28 marzo 2006 un Gruppo di Lavoro composto da un rappresentante della Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale, della Direzione Generale Sanità, da un docente universitario/esperto esterno, da responsabili di area delle ASL.

La valutazione percentuale delle cefalee nell'ambito dell'invalidità civile

Una delle esigenze di aggiornamento prospettata e affrontata ha riguardato le persone affette da sindromi cefalalgiche.

Il Gruppo di Lavoro, acquisiti specifici elementi da esperti del settore, ha elaborato una griglia valutativa per queste condizioni morbose.

Si invia quindi il documento elaborato che si pone quale strumento di aggiornamento e supporto per le Commissioni di accertamento dell'Invalidità civile.

La Tabella per la valutazione**CEFALEE PRIMARIE E NEURALGIE ESSENZIALI**

0-15%	16-30%		31-46%
A)	B1)	B2)	C)
FORME EPISODICHE A FREQUENZA DI ATTACCHI MEDIO-BASSA E SODDISFACENTE RISPOSTA AL TRATTAMENTO	FORME EPISODICHE A FREQUENZA DI ATTACCHI MEDIO-ALTA E SCARSA RISPOSTA AL TRATTAMENTO	FORME CRONICHE CON RISPOSTA PARZIALE AL TRATTAMENTO	FORME CRONICHE REFRAITARIE AL TRATTAMENTO
1) EMICRANIA SENZA E CON AURA	1) EMICRANIA SENZA E CON AURA	1) EMICRANIA CRONICA	1) EMICRANIA CRONICA
2) CEFALEA DI TIPO TENSIVO FREQUENTE	2) CEFALEA DI TIPO TENSIVO	2) CEFALEA CRONICA QUOTIDIANA CON O SENZA USO ECCESSIVO DI ANALGESICI	2) CEFALEA CRONICA QUOTIDIANA CON O SENZA USO ECCESSIVO DI ANALGESICI
3) CEFALEA A GRAPPOLO EPISODICA	3) CEFALEA A GRAPPOLO EPISODICA	3) CEFALEA A GRAPPOLO CRONICA	3) CEFALEA A GRAPPOLO CRONICA
4) HEMICRANIA PAROSSISTICA EPISODICA	4) HEMICRANIA PAROSSISTICA EPISODICA	4) HEMICRANIA PAROSSISTICA CRONICA	4) HEMICRANIA PAROSSISTICA CRONICA
		5) SUNCT (Short-lasting Unilateral Neuralgia with Conjunctival injection and Tearing)	5) SUNCT

Si ringrazia per la collaborazione e si inviano distinti saluti.

Il direttore generale

D.G. Sanità:

Carlo Lucchina

Il direttore generale

D.G. Famiglia e Solidarietà Sociale:

Umberto Fazzone

ALLEGATI:Valutazione delle cefalee in I.C. comprensivo di tabella
Classificazione Internazionale delle Cefalee**LA VALUTAZIONE PERCENTUALE DELLE CEFALEE NELL'AMBITO DELL'INVALIDITÀ CIVILE****La composizione del gruppo di lavoro**

- *Coordinatore* – D.ssa Rosella Petrali Dirigente Unità Organizzativa Sistema Socio-assistenziale della D.G. Famiglia e solidarietà sociale;
- *Componenti:*
 - Prof. Fabio Buzzi Direttore Istituto di Medicina Legale dell'Università degli studi di Pavia consulente scientifico;
 - Dr. Umberto Genovese ricercatore Istituto di Medicina legale Università degli Studi di Milano;
 - Dr. Gian Franco Bertani funzionario D.G. Sanità;
 - Dr. Alberto Germani Medico Legale ASL della Città di Milano;
 - Dr. Paolo Pelizza Medico Legale ASL della Provincia di Brescia;
 - D.ssa Ammeris Magella Medico Legale ASL della Provincia di Como;
- *Segreteria* – D.ssa Lia Bottini Funzionario Unità Organizzativa Sistema Socio-assistenziale della D.G. Famiglia e solidarietà sociale.

Il percorso di lavoro per l'elaborazione del documento tecnico

Considerato che nelle tabelle ministeriali per la valutazione dell'invalidità civile non esistono riferimenti utilizzabili, neppure in via analogica, per le cefalee si è attivato il seguente piano di lavoro:

Inquadramento nosografico delle cefalee, valutazione del grado di invalidità e parametri diagnostici

Il Gruppo di Lavoro ha consultato esperti operanti presso diversi centri per le cefalee, che hanno fornito elementi sui dati epidemiologici, sulla classificazione nosografica, sul percorso diagnostico, sui criteri di stima della gravità del quadro clinico.

Graduazione percentuale secondo usuali schemi tabellari

Sulla base di tutti gli elementi forniti sono stati individuati i principali quadri clinici delle cefalee primarie (C.P.) analizzandone e rappresentandone le caratteristiche di frequenza, la durata e l'intensità e formulando, sulla scorta di tali presupposti, una tabella che si propone come guida di riferimento per la valutazione percentuale delle cefalee nell'ambito dell'invalidità civile.

Per un suo corretto uso la tabella è integrata da avvertenze e raccomandazioni a carattere medico-legale ed è completata da richiami bibliografici.

Per completare il quadro informativo e fornire un supporto alle Commissioni, il documento tecnico è integrato dalla Classificazione Internazionale delle Cefalee.

0-15%	16-30%		31-46%
A)	B1)	B2)	C)
FORME EPISODICHE A FREQUENZA DI ATTACCHI MEDIO-BASSA E SODDISFACENTE RISPOSTA AL TRATTAMENTO	FORME EPISODICHE A FREQUENZA DI ATTACCHI MEDIO-ALTA E SCARSA RISPOSTA AL TRATTAMENTO	FORME CRONICHE CON RISPOSTA PARZIALE AL TRATTAMENTO	FORME CRONICHE REFRATTARIE AL TRATTAMENTO
		6) HEMICRANIA CONTINUA	6) HEMICRANIA CONTINUA
		7) NDPH (New Daily Persistent Headache)	7) NDPH (New Daily Persistent Headache)
8) NEURALGIA DEL TRIGEMINO CLASSICA E ALTRE NEURALGIE DEL CAPO	8) NEURALGIA DEL TRIGEMINO CLASSICA E ALTRE NEURALGIE DEL CAPO	8) NEURALGIA DEL TRIGEMINO CLASSICA E ALTRE NEURALGIE DEL CAPO	8) NEURALGIA DEL TRIGEMINO CLASSICA E ALTRE NEURALGIE DEL CAPO

Terminologia e definizioni

Frequenza:

Medio-bassa

- fino a 3 attacchi/mensili per emicrania e cefalea di tipo tensivo
- fino a 1 attacco nelle 24 ore per la cefalea a grappolo per periodi di durata \leq 1 mese
- fino al 10% della giornata con dolore per emicrania parossistica e nevralgia del trigemino per \leq 1 mese all'anno

Medio-alta

- 3 attacchi/mensili per emicrania e cefalea di tipo tensivo
- 1 attacco nelle 24 ore per la cefalea a grappolo con periodi di durata $>$ 1 mese
- oltre al 10% e fino al 30% della giornata con dolore per emicrania parossistica e nevralgia del trigemino per $>$ 1 mese all'anno

Cronicità

- per emicrania e cefalea di tipo tensivo: \geq 15 giorni al mese da almeno 3 mesi
- per cefalea a grappolo ed emicrania parossistica cronica: attacchi da almeno un anno con remissioni di durata $<$ 1 mese
- per nevralgia del trigemino: attacchi da almeno un anno, senza remissioni di durata superiore ad 1 mese

NOTA: le SUNCT sono rare e le forme descritte sono in prevalenza croniche. L'emicrania continua e la NDPH sono croniche per definizione.

Risposta ai trattamenti

Soddisfacente: la cefalea si riduce di almeno il 50% con il trattamento di profilassi e/o la risposta ai sintomatici è completa (riduzione significativa della sintomatologia o sua scomparsa entro due ore dall'assunzione).

Scarsa: la cefalea si riduce di $<$ 50% dopo almeno 4 trattamenti con farmaci di profilassi di comprovata efficacia, assunti con dosaggio e durata adeguati. La risposta ai sintomatici è parziale.

Refrattaria: nessun beneficio a 4 trattamenti con farmaci di profilassi di comprovata efficacia, assunti con dosaggio e durata adeguati.

Comorbidità

Nella quantificazione occorre tenere conto della eventuale presenza di comorbidità.

Le comorbidità più frequenti per l'emicrania sono: ipertensione, depressione e ansia.

Per la cefalea di tipo tensivo: depressione, ansia, stress psicologico.

Forme secondarie di cefalea

Si rimanda ai criteri vigenti per la patologia organica che causa tale cefalea.

Documentazione sanitaria

Allo stato attuale delle conoscenze, nessuna indagine ha valore di test diagnostico per le cefalee. Quasi sempre infatti la diagnosi è clinica e basata su una accurata raccolta anamnestica ed un adeguato periodo di osservazione e trattamento.

L'esigenza di definire rigorosamente dal punto di vista diagnostico le diverse forme di patologia cefalalgica, impone pertanto che le certificazioni prodotte alle Commissioni delle ASL, provengano da Centri per le Cefalee di rilevanza nazionale. La necessità di graduare l'impatto invalidante della patologia, sulla base della fre-

quenza, durata ed intensità degli attacchi nonché della risposta terapeutica, impone che tale certificazione rifletta un periodo di osservazione del caso della durata di almeno un anno.

Riferimenti bibliografici

- Headache Classification Subcommittee of the International Headache Society (Olesen J, Bousser M-G, Diener H, Dodick D, First M, Goadsby P, Göbel H, Lainez M, Lance J, Lipton R, Nappi G, Sakai F, Schoenen J, Silberstein S, Steiner T). The International Classification of Headache Disorders. 2nd Edition. Cephalalgia 2004; 24 (Suppl 1):1-160.
- Ad Hoc Committee SISC Guidelines and recommendations for the treatment of migraine. Italian Society for the Study of Headache (SISC). Functional Neurology 1993; 8:441-6.
- Comitato drug trial SISC. Linee guida e raccomandazioni per il trattamento dell'emicrania. 2^a Ed. Confinia Cephalalgia 1999; VIII, 2:73-78.
- Ad Hoc Committee SISC. Linee Guida per la Diagnosi e la terapia dell'emicrania e della cefalea a grappolo. Giornale SISC. 2001, Anno III (suppl 1).
- Goadsby PJ, Schoenen J, Ferrari MD, Silberstein SD, Dodick D. Towards a definition of intractable headache for use in clinical practice and trials. 1: Cephalalgia 2006; 26:1168-70.

NOTA AI RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI:

Per quanto non espressamente previsto nella documentazione di rimando, gli esperti del gruppo hanno fatto riferimento alla loro pluridecennale esperienza clinica.

CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DELLE CEFALEE

Al fine di agevolare la comprensione delle dizioni diagnostiche utilizzate, si riporta di seguito la forma ridotta della versione italiana della Classificazione Internazionale delle Cefalee.

Tale versione è stata redatta per favorire una rapida consultazione da parte di medici esperti nell'ambito delle cefalee e contiene la codifica di tutte le forme di cefalea inserite nella Classificazione Internazionale e i criteri diagnostici ufficiali per le principali forme di cefalee primarie.

Questa versione abbreviata è stata tratta dalla traduzione italiana della Classificazione Internazionale realizzata dal Comitato Linguistico Italiano della *International Headache Society*. (Coordinatore: Prof. G. Nappi).

Nella versione ridotta qui proposta non sono riportate le parti introduttive o esplicative, le note ed i commenti che, in molti casi, sono necessari per un corretto uso della classificazione.

1. EMICRANIA

- 1.1 Emicrania senza aura
- 1.2 Emicrania con aura
 - 1.2.1 Aura tipica con cefalea emicranica
 - 1.2.2 Aura tipica con cefalea non emicranica
 - 1.2.3 Aura tipica senza cefalea
 - 1.2.4 Emicrania emiplegica familiare (FHM) (1)
 - 1.2.5 Emicrania emiplegica sporadica
 - 1.2.6 Emicrania di tipo basilare
- 1.3 Sindromi periodiche dell'infanzia possibili precursori comuni dell'emicrania
 - 1.3.1 Vomito ciclico
 - 1.3.2 Emicrania addominale
 - 1.3.3 Vertigine parossistica benigna dell'infanzia
- 1.4 Emicrania retinica

- 1.5 Complicanze dell'emicrania
 - 1.5.1 Emicrania cronica
 - 1.5.2 Stato emicranico
 - 1.5.3 Aura persistente senza infarto
 - 1.5.4 Infarto emicranico
 - 1.5.5 Epilessia indotta dall'emicrania
- 1.6 Probabile emicrania
 - 1.6.1 Probabile emicrania senza aura
 - 1.6.2 Probabile emicrania con aura
 - 1.6.5 Probabile emicrania cronica

* * *

1.1 Criteri diagnostici dell'emicrania senza aura

- A. Almeno 5 attacchi che soddisfino i criteri B-D
- B. La cefalea dura 4-72 ore (non trattata o trattata senza successo)
- C. La cefalea presenta almeno due delle seguenti caratteristiche:
 - 1. localizzazione unilaterale
 - 2. tipo pulsante
 - 3. dolore con intensità media o forte
 - 4. aggravata da o che limiti le attività fisiche di routine (per es., camminare, salire le scale)
- D. Alla cefalea si associa almeno una delle seguenti condizioni:
 - 1. presenza di nausea e/o vomito
 - 2. presenza di fotofobia e fonofobia
- E. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.2 Criteri diagnostici dell'emicrania con aura tipica

- A. Almeno 2 attacchi che soddisfino il criterio B
- B. Aura emicranica che soddisfi i criteri B e C per una delle sottoforme 1.2.1-1.2.6
- C. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.2.1 Criteri diagnostici dell'aura tipica con cefalea emicranica

- A. Almeno 2 attacchi che soddisfino i criteri B-D
- B. Aura caratterizzata da almeno uno dei seguenti, in assenza di deficit motori:
 - 1. sintomi visivi completamente reversibili, positivi (come luci tremolanti, macchie, linee) e/o negativi (per es., perdita del visus)
 - 2. sintomi sensitivi completamente reversibili, positivi (per es., «punture di spilli») e/o negativi (per es., ipoestesia)
 - 3. disturbi del linguaggio completamente reversibili
- C. Presenza di almeno due delle seguenti caratteristiche:
 - 1. disturbi visivi omonimi e/o sensitivi unilaterali
 - 2. almeno un sintomo dell'aura si sviluppa gradualmente in ≥ 5 minuti e/o diversi sintomi si susseguono in ≥ 5 minuti
 - 3. ogni sintomo dura ≥ 5 minuti e ≤ 60 minuti
- D. Una cefalea, che soddisfa i criteri B-D per 1.1 *Emicrania senza aura*, inizia durante l'aura o la segue entro 60 minuti
- E. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.2.2 Criteri diagnostici dell'aura tipica con cefalea non emicranica

- A. Almeno 2 attacchi che soddisfino i criteri B-D
- B. Aura caratterizzata da almeno uno dei seguenti, in assenza di deficit motori:
 - 1. sintomi visivi completamente reversibili, positivi (come luci tremolanti, macchie, linee) e/o negativi (per es., perdita del visus)
 - 2. sintomi sensitivi completamente reversibili, positivi (per es., «punture di spilli») e/o negativi (per es., ipoestesia)
 - 3. disturbi del linguaggio completamente reversibili
- C. Presenza di almeno due delle seguenti caratteristiche:
 - 1. disturbi visivi omonimi e/o sensitivi unilaterali
 - 2. almeno un sintomo dell'aura si sviluppa gradualmente in ≥ 5 minuti e/o diversi sintomi si susseguono in ≥ 5 minuti
 - 3. ogni sintomo dura ≥ 5 minuti e ≤ 60 minuti
- D. Una cefalea, che non soddisfa i criteri B-D per 1.1 *Emicrania senza aura*, inizia durante l'aura o la segue entro 60 minuti

E. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.2.3 Criteri diagnostici dell'aura tipica senza cefalea

- A. Almeno 2 attacchi che soddisfino i criteri B-D
- B. Aura caratterizzata da almeno uno dei seguenti, in assenza di deficit motori:
 - 1. sintomi visivi completamente reversibili, positivi (come luci tremolanti, macchie, linee) e/o negativi (per es., perdita del visus)
 - 2. sintomi sensitivi completamente reversibili, positivi (per es., «punture di spilli») e/o negativi (per es., ipoestesia)
- C. Presenza di almeno due delle seguenti caratteristiche:
 - 1. disturbi visivi omonimi e/o sensitivi unilaterali
 - 2. almeno un sintomo dell'aura si sviluppa gradualmente in ≥ 5 minuti e/o diversi sintomi si susseguono in ≥ 5 minuti
 - 3. ogni sintomo dura ≥ 5 minuti e ≤ 60 minuti
- D. Non si manifesta cefalea durante l'aura, né nei successivi 60 minuti
- E. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.2.4 Criteri diagnostici dell'emicrania emiplegica familiare

- A. Almeno 2 attacchi che soddisfino i criteri B e C
- B. L'aura comporta un deficit motorio completamente reversibile e almeno uno dei seguenti:
 - 1. sintomi visivi completamente reversibili, positivi (come luci tremolanti, macchie, linee) e/o negativi (per es., perdita del visus)
 - 2. sintomi sensitivi completamente reversibili, positivi (per es., «punture di spilli») e/o negativi (per es., ipoestesia)
 - 3. disturbo del linguaggio di tipo disfasico completamente reversibile
- C. Presenza di almeno due delle seguenti caratteristiche:
 - 1. almeno un sintomo dell'aura si sviluppa gradualmente in > 5 minuti e/o vari sintomi si susseguono in > 5 minuti
 - 2. ogni sintomo dell'aura ha una durata > 5 minuti e < 24 ore
 - 3. una cefalea, che soddisfa i criteri B-D per 1.1 *Emicrania senza aura*, inizia durante l'aura o la segue entro 60 minuti
- D. Almeno un parente di primo o di secondo grado ha avuto attacchi con aura che soddisfino questi criteri A-E
- E. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.2.5 Criteri diagnostici dell'emicrania emiplegica sporadica

- A. Almeno 2 attacchi che soddisfino i criteri B e C
- B. L'aura comprende deficit motori completamente reversibili e almeno uno dei seguenti:
 - 1. sintomi visivi completamente reversibili, positivi (come luci tremolanti, macchie, linee) e/o negativi (per es., perdita del visus)
 - 2. sintomi sensitivi completamente reversibili, positivi (per es., «punture di spilli») e/o negativi (per es., ipoestesia)
 - 3. disturbo del linguaggio di tipo disfasico completamente reversibile
- C. La presenza di almeno due delle seguenti caratteristiche:
 - 1. almeno un sintomo dell'aura si sviluppa gradualmente in > 5 minuti e/o vari sintomi si susseguono in > 5 minuti
 - 2. ogni sintomo dell'aura ha una durata > 5 minuti e < 24 ore
 - 3. una cefalea, che soddisfa i criteri B-D per 1.1 *Emicrania senza aura*, inizia durante l'aura o la segue entro 60 minuti
- D. Nessun congiunto di primo o secondo grado soffre di attacchi che soddisfino questi criteri A-E
- E. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.2.6 Criteri diagnostici dell'emicrania di tipo basilare

- A. Almeno 2 attacchi che soddisfino i criteri B-D
- B. L'aura è costituita da almeno due dei seguenti sintomi completamente reversibili, in assenza di deficit motori:
 - 1. disartria
 - 2. vertigini
 - 3. acufeni
 - 4. ipoacusia

5. diplopia
 6. sintomi visivi bilaterali presenti simultaneamente nel campo sia temporale che nasale di entrambi gli occhi
 7. atassia
 8. riduzione del livello di coscienza
 9. parestesie bilaterali simultanee
- C. Almeno una delle seguenti caratteristiche:
1. almeno un sintomo dell'aura si sviluppa gradualmente in > 5 minuti e/o vari sintomi si susseguono in > 5 minuti
 2. ogni sintomo dell'aura ha una durata compresa fra 5 e 60 minuti
- D. Una cefalea, che soddisfa i criteri B-D per 1.1 *Emicrania senza aura*, inizia durante l'aura o la segue entro 60 minuti
- E. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.3.1 Criteri diagnostici del vomito ciclico

- A. Almeno 5 attacchi che soddisfino i criteri B e C
- B. Attacchi episodici, stereotipati nel singolo paziente, di nausea intensa e vomito che perdurano da 1 ora a 5 giorni
- C. Il vomito durante l'attacco si verifica come minimo 4 volte all'ora per almeno un'ora
- D. Assenza di sintomi tra gli attacchi
- E. Non attribuito ad altra condizione o patologia

1.3.2 Criteri diagnostici dell'emicrania addominale

- A. Almeno 5 attacchi che soddisfino i criteri B-D
- B. Attacchi di dolore addominale della durata di 1-72 ore (senza trattamento o con trattamento inefficace)
- C. Il dolore addominale presenta tutte le seguenti caratteristiche:
1. localizzazione a livello della linea mediana, periombelicale o non ben definita
 2. qualità sorda o «semplicemente dolente»
 3. intensità media o forte
- D. Durante la fase algica sono presenti almeno due dei seguenti sintomi:
1. anoressia
 2. nausea
 3. vomito
 4. pallore
- E. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.3.3 Criteri diagnostici della vertigine parossistica benigna dell'infanzia

- A. Almeno 5 attacchi che soddisfino il criterio B
- B. Episodi multipli con vertigini intense (1), che si verificano senza alcun sintomo premonitore e si risolvono spontaneamente nell'arco di minuti o ore
- C. L'esame neurologico, le funzioni audiometriche e quelle vestibolari risultano normali nel periodo intercritico
- D. L'EEG è normale

1.4 Criteri diagnostici dell'emicrania retinica

- A. Almeno 2 attacchi che soddisfino i criteri B e C
- B. Disturbi visivi monoculari, positivi o negativi (fosfene, scotomi o cecità), completamente reversibili, confermati da un esaminatore durante l'attacco o da un disegno del deficit visivo durante l'attacco eseguito dal paziente stesso, dopo adeguate istruzioni
- C. Una cefalea, che soddisfa i criteri B-D per 1.1 *Emicrania senza aura* esordisce durante i sintomi visivi o li segue entro 60 minuti
- D. Esame oftalmologico normale al di fuori dell'attacco
- E. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.5.1 Criteri diagnostici dell'emicrania cronica (v. anche revisione allegata)

- A. Cefalea che soddisfa i criteri C e D per 1.1 *Emicrania senza aura* per > 15 giorni/mese da > 3 mesi
- B. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.5.2 Criteri diagnostici dello stato emicranico

- A. Attacco emicranico in soggetto che soffre di 1.1 *Emicrania senza aura* con caratteristiche tipiche, ad eccezione della durata

- B. La cefalea presenta entrambe le seguenti caratteristiche:

1. persistenza da > 72 ore
2. intensità forte

- C. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.5.3 Criteri diagnostici dell'aura persistente senza infarto

- A. Attacco emicranico in soggetto che soffre di 1.2 *Emicrania con aura* con caratteristiche tipiche, ad eccezione della durata di uno o più sintomi dell'aura, che persistono per > 1 settimana
- B. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.5.4 Criteri diagnostici dell'infarto emicranico

- A. Attacco emicranico in soggetto che soffre di 1.2 *Emicrania con aura* con caratteristiche tipiche, ad eccezione della durata di uno o più sintomi dell'aura, che persistono per > 60 minuti
- B. Le indagini neuroradiologiche mostrano una lesione ischemica in un'area congrua
- C. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.5.5 Criteri diagnostici dell'epilessia indotta dall'emicrania

- A. Emicrania che soddisfa i criteri per 1.2 *Emicrania con aura*
- B. Una crisi convulsiva che soddisfa i criteri diagnostici per un tipo epilessia si manifesta durante un'aura emicranica o entro l'ora successiva

1.6.1 Criteri diagnostici della probabile emicrania senza aura

- A. Gli attacchi soddisfano tutti i criteri A-D per 1.1 *Emicrania senza aura* tranne uno
- B. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.6.2 Criteri diagnostici della probabile emicrania con aura

- A. Gli attacchi soddisfano tutti i criteri A-D per 1.2 *Emicrania con aura* o qualsiasi sua sottoforma, tranne uno
- B. Non attribuita ad altra condizione o patologia

1.6.5 Criteri diagnostici della probabile emicrania cronica

- A. Cefalea che soddisfa i criteri C e D per 1.1 *Emicrania senza aura* per > 15 giorni/mese da > 3 mesi
- B. Non attribuita ad altra condizione o patologia, ma è presente o è stato presente nei 2 mesi precedenti un uso eccessivo di farmaci che soddisfa il criterio B per qualsiasi sottoforma di 8.2 *Cefalea da uso eccessivo di farmaci*

2. CEFALEA DI TIPO TENSIVO

- 2.1 Cefalea di tipo tensivo episodica sporadica
 - 2.1.1 Cefalea di tipo tensivo episodica sporadica associata a dolorabilità dei muscoli pericranici
 - 2.1.2 Cefalea di tipo tensivo episodica sporadica non associata a dolorabilità dei muscoli pericranici
- 2.2 Cefalea di tipo tensivo episodica frequente
 - 2.2.1 Cefalea di tipo tensivo episodica frequente associata a dolorabilità dei muscoli pericranici
 - 2.2.2 Cefalea di tipo tensivo episodica frequente non associata a dolorabilità dei muscoli pericranici
- 2.3 Cefalea di tipo tensivo cronica
 - 2.3.1 Cefalea di tipo tensivo cronica associata a dolorabilità dei muscoli pericranici
 - 2.3.2 Cefalea di tipo tensivo cronica non associata a dolorabilità dei muscoli pericranici
- 2.4 Probabile cefalea di tipo tensivo
 - 2.4.1 Probabile cefalea di tipo tensivo episodica sporadica
 - 2.4.2 Probabile cefalea di tipo tensivo episodica frequente
 - 2.4.3 Probabile cefalea di tipo tensivo cronica

* * *

2.1 Criteri diagnostici della cefalea di tipo tensivo episodica sporadica

- A. Almeno 10 episodi che si verificano in media < 1 giorno al mese (< 12 giorni all'anno) e che soddisfino i criteri B-D
- B. La cefalea dura da 30 minuti a 7 giorni
- C. La cefalea presenta almeno due delle seguenti caratteristiche:
1. localizzazione bilaterale
 2. qualità gravativo-costrittiva (non pulsante)
 3. intensità lieve o media

4. non è aggravata dall'attività fisica di routine, come camminare o salire le scale
- D. Si verificano entrambe le seguenti condizioni:
1. assenza di nausea e vomito (può manifestarsi anoressia)
 2. può essere presente fotofobia oppure fonofobia, ma non entrambe

E. Non attribuita ad altra condizione o patologia

2.1.1 Cefalea di tipo tensivo episodica sporadica associata a dolorabilità dei muscoli pericranici

A. Episodi di cefalea che soddisfino i criteri A-E per 2.1 *Cefalea di tipo tensivo episodica sporadica*

B. Aumentata dolorabilità dei muscoli pericranici alla palpazione manuale

2.1.2 Cefalea di tipo tensivo episodica sporadica non associata a dolorabilità dei muscoli pericranici

A. Episodi di cefalea che soddisfino i criteri A-E per 2.1 *Cefalea di tipo tensivo episodica sporadica*

B. Nessun aumento di dolorabilità dei muscoli pericranici

2.2 Criteri diagnostici della cefalea di tipo tensivo episodica frequente

A. Almeno 10 episodi che si verifichino ≥ 1 , ma < 15 giorni al mese per almeno 3 mesi (≥ 12 e < 180 giorni all'anno) e che soddisfino i criteri B-D

B. La cefalea ha una durata compresa fra 30 minuti e 7 giorni

C. La cefalea presenta almeno due delle seguenti caratteristiche:

1. localizzazione bilaterale
2. qualità gravativo-costrittiva (non pulsante)
3. intensità lieve o media

4. non è aggravata dall'attività fisica di routine, come camminare o salire le scale

D. Si verificano entrambe le seguenti condizioni:

1. assenza di nausea e vomito (può manifestarsi anoressia)
2. può essere presente fotofobia oppure fonofobia, ma non entrambe

E. Non attribuita ad altra condizione o patologia

2.2.1 Cefalea di tipo tensivo episodica frequente associata a dolorabilità dei muscoli pericranici

A. Episodi di cefalea che soddisfino i criteri A-E per 2.2 *Cefalea di tipo tensivo episodica frequente*

B. Aumentata dolorabilità dei muscoli pericranici alla palpazione manuale

2.2.2 Cefalea di tipo tensivo episodica frequente non associata a dolorabilità dei muscoli pericranici

A. Episodi di cefalea che soddisfino i criteri A-E per 2.2 *Cefalea di tipo tensivo episodica frequente*

B. Nessun aumento della dolorabilità dei muscoli pericranici

2.3 Criteri diagnostici della cefalea di tipo tensivo cronica

A. La cefalea è presente ≥ 15 giorni al mese da > 3 mesi (≥ 180 giorni all'anno) e soddisfa i criteri B-D

B. La cefalea dura ore o può essere continua

C. La cefalea presenta almeno due delle seguenti caratteristiche:

1. localizzazione bilaterale
2. qualità gravativo-costrittiva (non pulsante)
3. intensità lieve o media
4. non è aggravata dall'attività fisica di routine, come camminare o salire le scale

D. Si verificano entrambe le seguenti condizioni:

1. non più di uno tra i seguenti sintomi: fotofobia, fonofobia e nausea lieve
2. assenza di nausea moderata o forte e di vomito

E. Non attribuita ad altra condizione o patologia

2.3.1 Cefalea di tipo tensivo cronica associata a dolorabilità dei muscoli pericranici

A. Cefalea che soddisfi i criteri A-E per 2.3 *Cefalea di tipo tensivo cronica*

B. Aumentata dolorabilità dei muscoli pericranici alla palpazione manuale

2.3.2 Cefalea di tipo tensivo cronica non associata a dolorabilità dei muscoli pericranici

A. Cefalea che soddisfi i criteri A-E per 2.3 *Cefalea di tipo tensivo cronica*

B. Nessun aumento di dolorabilità dei muscoli pericranici

3. CEFALEA A GRAPPOLO E ALTRE CEFALALGIE AUTONOMO-TRIGEMINALI

3.1 Cefalea a grappolo

3.1.1 Cefalea a grappolo episodica

3.1.2 Cefalea a grappolo cronica

3.2 Hemicrania parossistica

3.2.1 Hemicrania parossistica episodica

3.2.2 Hemicrania parossistica cronica

3.3 Short-lasting Unilateral Neuralgiform headache attacks with Conjunctival injection and Tearing (SUNCT)

3.4 Probabile cefalalgia autonomico-trigeminali

3.4.1 Probabile cefalea a grappolo

3.4.2 Probabile hemicrania parossistica

3.4.3 Probabile SUNCT

* * *

3.1 Criteri diagnostici della cefalea a grappolo

A. Almeno 5 attacchi che soddisfino i criteri B-D

B. Dolore di intensità forte o molto forte, unilaterale, in sede orbitaria, sovraorbitaria e/o temporale, della durata di 15-180 minuti (senza trattamento)

C. La cefalea è associata ad almeno uno dei seguenti sintomi o segni:

1. iniezione congiuntivale e/o lacrimazione omolaterali
2. ostruzione nasale e/o rinorrea omolaterali
3. edema palpebrale omolaterale
4. sudorazione facciale e frontale omolaterale
5. miosi e/o ptosi omolaterali
6. irrequietezza o agitazione

D. La frequenza degli attacchi è compresa tra uno ogni due giorni e 8 al giorno

E. Non attribuita ad altra condizione o patologia

3.1.1 Criteri diagnostici della cefalea a grappolo episodica

A. Attacchi che soddisfino i criteri A-E per 3.1 *Cefalea a grappolo*

B. Almeno due periodi di cefalea («grappoli») che durano da 7 a 365 giorni (1) intervallati da periodi di remissione che durano ≥ 1 mese

3.1.2 Criteri diagnostici della cefalea a grappolo cronica

A. Attacchi che soddisfino i criteri A-E per 3.1 *Cefalea a grappolo*

B. Attacchi presenti da > 1 anno, in assenza di fasi di remissione o con periodi di remissione che durano < 1 mese

8.2 CEFALEA DA USO ECCESSIVO DI FARMACI

8.2 Criteri diagnostici della cefalea da uso eccessivo di farmaci

A. Cefalea presente per > 15 giorni al mese e che soddisfi i criteri C e D

B. Uso eccessivo regolare da > 3 mesi di uno o più farmaci che possono essere assunti per la terapia acuta e/o sintomatica della cefalea

C. La cefalea si è manifestata o è peggiorata nettamente durante l'overuse del(i) farmaco(i)

D. La cefalea si risolve o ritorna al quadro sintomatologico iniziale entro 2 mesi dalla sospensione del farmaco utilizzato in maniera eccessiva

8.2.1 Criteri diagnostici della cefalea da uso eccessivo di ergotamina

A. Cefalea che soddisfi i criteri A, C e D per 8.2 *Cefalea da uso eccessivo di farmaci*

B. Assunzione regolare di ergotamina per > 10 giorni al mese da > 3 mesi

8.2.2 Criteri diagnostici della cefalea da uso eccessivo di triptani

A. Cefalea che soddisfi i criteri A, C e D per 8.2 *Cefalea da uso eccessivo di farmaci*

B. Assunzione regolare di (qualsiasi formulazione di) triptani per > 10 giorni al mese da > 3 mesi

8.2.3 Criteri diagnostici della cefalea da uso eccessivo di analgesici

A. Cefalea che soddisfi i criteri A, C e D per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci

B. Assunzione regolare di analgesici comuni per > 15 giorni al mese (1) da > 3 mesi

8.2.4 Criteri diagnostici della cefalea da uso eccessivo di oppioidi

A. Cefalea che soddisfi i criteri A, C e D per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci

B. Assunzione regolare di oppioidi per > 10 giorni al mese da > 3 mesi

8.2.5 Criteri diagnostici della cefalea da uso eccessivo di prodotti di combinazione di analgesici

A. Cefalea che soddisfi i criteri A, C e D per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci

B. Assunzione regolare di prodotti di combinazione di analgesici (1) per > 10 giorni al mese da > 3 mesi

8.2.6 Criteri diagnostici della cefalea da uso eccessivo di farmaci sintomatici in combinazione

A. Cefalea che soddisfi i criteri A, C e D per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci

B. Assunzione regolare di qualsiasi combinazione di ergotamina, triptani, analgesici o oppioidi per > 10 giorni al mese da > 3 mesi, in assenza di uso eccessivo per le singole classi

8.2.7 Cefalea da uso eccessivo di altri farmaci

A. Cefalea che soddisfi i criteri A, C e D per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci

B. Uso eccessivo regolare (1) da > 3 mesi di un farmaco diverso da quelli elencati sopra

D.G. Sanità

(BUR20070119)

(4.3.2/3.2.0)

D.d.g. 19 dicembre 2006 - n. 14984

Nomina di alcuni medici veterinari, dipendenti di ruolo delle AA.SS.LL. della Regione Lombardia, per la valutazione della omogenea applicazione della vigente normativa comunitaria, nazionale e regionale in materia di igiene degli allevamenti e delle produzioni zootecniche, presso impianti siti in Lombardia

IL DIRETTORE GENERALE

Richiamati i Decreti del Direttore Generale Sanità n. 8830 del 30 maggio 2003 e n. 10420 del 25 giugno 2003 aventi ad oggetto: «Individuazione di alcuni medici veterinari, dipendenti di ruolo delle AA.SS.LL. della Lombardia, a cui assegnare il compito di effettuare la valutazione della omogenea applicazione della vigente normativa comunitaria, nazionale e regionale in materia di igiene degli allevamenti e delle produzioni zootecniche, con particolare riguardo alla alimentazione animale, presso impianti siti in Lombardia»;

Considerato che la valutazione dell'applicazione della normativa sopra richiamata deve essere effettuata da elevate e specifiche professionalità particolarmente esperte in materia e che dette figure professionali sono reperibili presso le AA.SS.LL. di questa Regione;

Valutato pertanto di individuare altri medici veterinari per potenziare l'attività di controllo mirata alla valutazione della omogenea applicazione della vigente normativa comunitaria, nazionale e regionale in materia di igiene degli allevamenti e delle produzioni zootecniche presso impianti siti in Lombardia (audit);

Ritenuto di individuare tali professionalità nei dr. Paolo Balestreri dipendente dell'ASL della Provincia di Cremona, dr. Paolo Bianchi dipendente dell'ASL della Provincia di Lecco, dr. Fabrizio Carminati dipendente dell'ASL della Provincia di Bergamo, dr. Enrico Sciliuzzo dipendente dell'ASL della Provincia di Milano 2, dr. Antonio Sorice dipendente dell'ASL della Provincia di Bergamo;

Viste le norme vigenti in materia di benessere degli animali allevati di seguito elencate:

– d.lgs. 30 dicembre 1992 n. 533 e s.m.i. – Attuazione della diret-

tiva 91/629/CEE che stabilisce le norme minime per la protezione dei vitelli;

– d.lgs. 30 dicembre 1992 n. 534 e s.m.i. – Attuazione della direttiva 91/630/CEE che stabilisce le norme minime per la protezione dei suini;

– d.lgs. 26 marzo 2001 n. 146, relativo alla protezione degli animali negli allevamenti;

– d.lgs. 29 luglio 2003, n. 267 – Attuazione delle direttive 1999/74/CE e 2002/4/CE, per la protezione delle galline ovaiole e la registrazione dei relativi stabilimenti di allevamento;

Ritenuto che il presente provvedimento non comporta alcun onere per il Bilancio della Regione Lombardia;

Vista la l.r. 23 luglio 1996 n. 16 e successive modificazioni e i provvedimenti organizzativi dell'VIII legislatura;

Decreta

1. di nominare i medici veterinari dr. Paolo Balestreri dipendente dell'ASL della Provincia di Cremona, dr. Paolo Bianchi dipendente dell'ASL della Provincia di Lecco, dr. Fabrizio Carminati dipendente dell'ASL della Provincia di Bergamo, dr. Enrico Sciliuzzo dipendente dell'ASL della Provincia di Milano 2, dr. Antonio Sorice dipendente dell'ASL della Provincia di Bergamo, quali specifiche professionalità, particolarmente esperte, a cui assegnare il compito di effettuare la valutazione della omogenea applicazione della vigente normativa comunitaria, nazionale e regionale, in materia di igiene degli allevamenti e delle produzioni zootecniche (di seguito denominata attività) presso impianti siti in Lombardia;

2. di stabilire che la programmazione, la pianificazione, il coordinamento e la verifica di tale attività, nonché l'individuazione degli impianti oggetto della medesima, sono di competenza della D.G. Sanità, U.O. Prevenzione, tutela sanitaria e veterinaria, struttura programmazione veterinaria e rapporti internazionali;

3. di stabilire che, la D.G. Sanità, U.O. Prevenzione, tutela sanitaria e veterinaria, struttura programmazione veterinaria e rapporti internazionali dovrà:

- redigere appositi programmi mediante i quali fornire ogni indicazione, necessaria e sufficiente, per effettuare l'attività prevista all'art. 1 del presente decreto;
- trasmettere formalmente tali programmi a tutti i Dipartimenti di prevenzione veterinari delle AA.SS.LL. della Lombardia;
- ciascuna ASL dovrà prendere atto dei programmi redatti ai sensi dell'art. 3 del presente decreto, nonché confermare formalmente che i medici veterinari, individuati al punto 1 del presente decreto, propri dipendenti, svolgono l'attività di cui al medesimo articolo, in regime di missione;

4. di stabilire altresì che il presente provvedimento non comporta alcun onere per il Bilancio della Regione Lombardia;

5. di disporre la pubblicazione integrale del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia.

Il direttore generale sanità:
Carlo Lucchina

(BUR20070120)

(3.2.0/3.3.0)

Circ.r. 19 dicembre 2006 - n. 32

Attuazione dell'Accordo per la formazione degli addetti e dei responsabili SPP – D.lgs. 195/03 (Gazzetta Ufficiale – Serie Generale – Numero 37 del 14 febbraio 2006)

Ai Direttori Generali
Ai Direttori Sanitari
Ai Direttori del
Dipartimento Prevenzione Medico
Ai Responsabili Servizi PSAL
delle ASL della Regione Lombardia

INDICE

1. Premessa
2. Riconoscimento dei crediti formativi pregressi
 - 2.1 Corsi di formazione inerenti il d.lgs. 195/03
 - 2.2 Corsi di formazione non inerenti il d.lgs. 195/03
3. Corsi di aggiornamento di cui all'art. 8-bis, comma 5 del d.lgs. 626/94
4. Sperimentazione
5. Termine per l'attivazione dei corsi

1. Premessa

In seguito alla emanazione dell'accordo della Conferenza per-

Cefalee Croniche Primarie incluse nella Legge 81 del 14/7/2020 (classificazione della International Headache Society, 2018)

La legge 81 nell'art.1 ha incluso sei forme di cefalea primaria cronica

(vedi seconda voce di questa appendice) i cui criteri diagnostici si rifanno alla Classificazione dell'International Headache Society (2018).

La versione italiana e quella originale in inglese sono disponibili sul sito della SISC (www.sisc.it) (andare su: pubblicazioni quindi linee guida quindi archivio).

Di seguito riportiamo i criteri diagnostici delle sei forme incluse.

Il punto b dell'Art.1 della legge 81 fa riferimento a: "Cefalea cronica quotidiana con o senza uso eccessivo di analgesici".

Il termine Cefalea Cronica Quotidiana si riferisce genericamente a qualsiasi forma cronica primaria mentre la cefalea indotta da uso eccessivo di analgesici è considerata nelle forme secondarie.

Tale punto andrà verosimilmente chiarito nei decreti attuativi perché i pazienti con tale forma possono avere un miglioramento o scomparsa della cefalea dopo disassuefazione, anche se diversi di essi ripresentano la comparsa di cefalea ed "overuse" di farmaci antidolorifici.

1.3 Emicrania cronica

Descrizione: Cefalea che si manifesta per 15 o più giorni/mese per più di tre mesi, che, in almeno 8 giorni/mese, presenta le caratteristiche dell'emicrania.

Criteri diagnostici:

- A. Cefalea (di tipo emicranico e/o tensivo¹) per ≥ 15 giorni/mese da >3 mesi che soddisfi i criteri B e C
- B. Cefalea che si manifesta in un paziente che abbia almeno 5 attacchi che soddisfino i criteri B-D per 1.1 Emicrania senza aura e/o i criteri B e C per 1.2 Emicrania con aura
- C. Cefalea che soddisfi per ≥ 8 giorni/mese e per >3 mesi qualsiasi dei seguenti criteri²:
 1. criteri C e D per 1.1 Emicrania senza aura
 2. criteri B e C per 1.2 Emicrania con aura
 3. cefalea che il paziente ritenga di tipo emicranico al suo esordio ed alleviata dal trattamento con un triptano o un derivato dell'ergot
- D. Non meglio inquadrata da altra diagnosi ICHD-33-5.

Note:

1. La ragione per distinguere 1.3 Emicrania cronica dai tipi di emicrania episodica è che è impossibile distinguere i singoli episodi di cefalea in pazienti con cefalee così frequenti o continue. Infatti, le caratteristiche della cefalea possono cambiare non solo di giorno in giorno, ma anche nello stesso giorno. È estremamente difficile mantenere questi pazienti liberi da farmaci al fine di osservare la storia naturale della cefalea. In questa situazione, si contano sia gli attacchi con e senza aura, sia le cefalee di tipo emicranico che quelle di tipo tensivo (ma non le cefalee secondarie).

2. La caratterizzazione di cefalee ricorrenti generalmente richiede un diario delle cefalee per registrare le informazioni sul dolore e i sintomi associati giorno per giorno per almeno un mese.
3. Poiché la cefalea di tipo tensivo rientra nei criteri diagnostici di 1.3 Eemicrania cronica, questa diagnosi esclude la diagnosi di 2. Cefalea di tipo tensivo o dei suoi tipi.
- 4.4.10 Cefalea quotidiana persistente di nuova insorgenza può avere caratteristiche che suggeriscono 1.3 Eemicrania cronica. Quest'ultimo disturbo si evolve nel tempo da 1.1 Eemicrania senza aura e/o 1.2 Eemicrania con aura; pertanto, quando questi criteri A-C sono soddisfatti da una cefalea che, senza ambiguità, è quotidiana ed incessante da <24 ore dopo la sua prima insorgenza, si codifica come 4.10 Cefalea quotidiana persistente di nuova insorgenza. Quando il modo di insorgenza non è ricordato o è altrimenti incerto, si codifica come 1.3 Eemicrania cronica.
5. La causa più comune di sintomi suggestivi di emicrania cronica è l'uso eccessivo di farmaci, come indicato al punto 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci. Circa il 50% dei pazienti apparentemente con 1.3 Eemicrania cronica ritorna ad un tipo di emicrania episodica dopo l'astinenza da farmaci; tali pazienti sono in un certo senso erroneamente diagnosticati come 1.3 Eemicrania cronica. Allo stesso modo, molti pazienti che apparentemente fanno un uso eccessivo di farmaci non migliorano dopo l'astinenza da farmaci; la diagnosi di cefalea da uso eccessivo di farmaci può essere inappropriata per questi ultimi (supponendo che la cronicità indotta dall'uso eccessivo di farmaci sia sempre reversibile). Per questi motivi, ed a causa della regola generale di applicare tutte le diagnosi rilevanti, i pazienti che soddisfano i criteri di 1.3 Eemicrania cronica e di 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci dovrebbero essere codificati per entrambi. Dopo l'astinenza da farmaci, l'emicrania tornerà ad un tipo episodico o rimarrà cronica e dovrà essere nuovamente diagnosticata di conseguenza; in quest'ultimo caso, la diagnosi di 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci può essere annullata.

3.1 Cefalea a grappolo

Terminologia utilizzata in precedenza: Nevralgia ciliare; eritromelalgia del capo; eritroprosopalgia di

Bing; emicrania angioparalitica; emicrania nevralgiforme cronica; cefalea istaminica; cefalea di Horton; malattia di Harris-Horton; nevralgia emicranica (di Harris); nevralgia petrosa (di Gardner); nevralgia di Sluder; nevralgia sfenopalatina; nevralgia vidiana.

Codificato altrove: La cefalea a grappolo sintomatica, secondaria a un'altra patologia, è codificata come cefalea secondaria attribuita a tale patologia.

Descrizione: Attacchi caratterizzati da dolore intenso, strettamente unilaterale, orbitario, sovraorbitario, temporale, o in qualsiasi combinazione di tali sedi, della durata di 15-180 minuti, che si manifesta da una volta ogni due giorni a otto volte al giorno. Il dolore si associa a segni ipsilaterali quali iniezione congiuntivale, lacrimazione, congestione nasale, rinorea, sudorazione della fronte e del volto, miosi, ptosi e/o edema palpebrale, e/o con irrequietezza o agitazione.

Criteri diagnostici:

- A. Almeno 5 attacchi che soddisfino i criteri B-D
- B. Dolore di intensità severa o molto severa, unilaterale, in sede orbitaria, sovraorbitaria e/o temporale, della durata di 15-180 minuti (se non trattato)¹
- C. Una o entrambe tra le seguenti:
 1. almeno uno dei seguenti sintomi o segni ipsilaterali alla cefalea:
 - a) iniezione congiuntivale e/o lacrimazione
 - b) congestione nasale e/o rinorea
 - c) edema palpebrale
 - d) sudorazione faciale e frontale
 - e) miosi e/o ptosi
 2. sensazione di irrequietezza o agitazione.
- D. La frequenza degli attacchi è compresa tra uno ogni due giorni e otto al giorno²
- E. Non meglio inquadrata da altra diagnosi ICHD-3.

3.1.2 Cefalea a grappolo cronica

Descrizione: Attacchi di cefalea a grappolo che si verificano per un anno o più senza fasi di remissione, o con periodi di remissione che durano meno di tre mesi.

Criteri diagnostici:

- A. Attacchi che soddisfino i criteri per 3.1 Cefalea a grappolo e il seguente criterio B
- B. Attacchi senza fasi di remissione o con periodi di remissione che durano <3 mesi per almeno un anno.

Commenti: La 3.1.2 Cefalea a grappolo cronica può esordire de novo (in passato veniva indicata con il termine di cefalea a grappolo cronica primaria) oppure evolvere da 3.1.1 Cefalea a grappolo episodica (in passato indicata con il termine di Cefalea a grappolo cronica secondaria). Alcuni pazienti possono passare da una forma 3.1.2 Cefalea a grappolo cronica a 3.1.1 Cefalea a grappolo episodica.

3.2 Hemicrania parossistica

Descrizione: Attacchi caratterizzati da dolore intenso, strettamente unilaterale, orbitario, sovraorbitario, temporale, o in varie combinazioni in tali sedi, della durata di 2-30 minuti, che si manifesta numerose volte al giorno. Gli attacchi sono generalmente associati a segni ipsilaterali quali iniezione congiuntivale, lacrimazione, congestione nasale, rinorrea, sudorazione della fronte e del volto, miosi, ptosi e/o edema palpebrale. Gli attacchi rispondono completamente al trattamento con indometacina.

Criteri diagnostici:

- A. Almeno 20 attacchi che soddisfino i criteri B-E
- B. Attacchi con dolore unilaterale, di intensità severa, in sede orbitaria, sovraorbitaria e/o temporale, della durata di 2-30 minuti
- C. Una o entrambe tra le seguenti:
 1. La cefalea è accompagnata da almeno uno dei seguenti sintomi o segni ipsilaterali al dolore:
 - a) iniezione congiuntivale e/o lacrimazione
 - b) congestione nasale e/o rinorrea
 - c) edema palpebrale
 - d) sudorazione frontale e facciale
 - e) miosi e/o ptosi
 2. sensazione di irrequietezza o agitazione.
- D. La frequenza degli attacchi è > 5 al giorno
- E. Gli attacchi sono prevenuti in maniera completa da dosi terapeutiche di indometacina²
- F. Non meglio inquadrata da altra diagnosi ICHD-3.

3.2.2 Hemicrania parossistica cronica (CPH)

Descrizione: Attacchi di hemicrania parossistica che si verificano da più di un anno senza fasi di remissione, o con periodi di remissione che durano meno di 3 mesi.

Criteri diagnostici:

- A. Attacchi che soddisfino i criteri diagnostici per 3.2 Hemicrania parossistica e il seguente criterio B

- B. Assenza di un periodo di remissione, o con remissioni di durata <3 mesi per almeno 1 anno.

Commenti: I soggetti che soddisfano i criteri diagnostici per 3.2.2 Hemicrania parossistica cronica (CPH) e per 13.1.1 Nevralgia trigeminale (talvolta definiti come sindrome CPH-tic) dovrebbero ricevere entrambe le diagnosi. È importante riconoscere la presenza di queste due diverse forme di cefalea perché ciascuna richiede un trattamento adeguato. Il significato fisiopatologico di questa associazione non è ancora noto.

3.3 Attacchi di cefalea unilaterale nevalgiforme di breve durata (Short-lasting unilateral neuralgiform headache attacks)

Descrizione: Attacchi caratterizzati da dolore cefalico moderato o intenso, strettamente unilaterale, della durata da secondi a minuti, che si manifesta almeno una volta al giorno e associato a importante lacrimazione e rossore dell'occhio ipsilaterale al dolore.

Criteri diagnostici:

- A. Almeno 20 attacchi che soddisfino i criteri B-D
- B. Attacchi di dolore cefalico unilaterale moderato-severo, in sede orbitaria, sovraorbitaria o temporale, e/o altra distribuzione trigeminale, della durata di 1-600 secondi, che si manifestano come scarica singola, serie di scariche o con un andamento a dente di sega
- C. Almeno uno dei seguenti cinque segni o sintomi vegetativi cranici, ipsilaterali al dolore:
 1. iniezione congiuntivale e/o lacrimazione
 2. congestione nasale e/o rinorrea
 3. edema palpebrale
 4. sudorazione frontale e facciale
 5. miosi e/o ptosi
- D. La frequenza degli attacchi è di almeno uno al giorno¹.
- E. Non meglio inquadrata da altra diagnosi ICHD-3.

3.3.1.2 SUNCT cronica

Descrizione: Attacchi di SUNCT che si verificano da almeno un anno senza fasi di remissione, o con periodi di remissione che durano meno di tre mesi.

Criteri diagnostici:

- A. Attacchi che soddisfino i criteri per 3.3.1 SUNCT Attacchi di cefalea unilaterale nevalgiforme di breve durata con iniezione congiuntivale

e lacrimazione (Short-lasting Unilateral Neuralgiform headache attacks with Conjunctival injection and Tearing) e il criterio B seguente

B. Assenza di un periodo di remissione, o con remissioni di durata <3 mesi, per almeno un anno.

3.4 Hemicrania continua

Descrizione: Cefalea persistente, strettamente unilaterale, associata a segni ipsilaterali quali iniezione congiuntivale, lacrimazione, congestione nasale, rinorrea, sudorazione della fronte e del volto, miosi, ptosi e/o edema palpebrale, e/o con irrequietezza e agitazione. Gli attacchi rispondono completamente al trattamento con indometacina.

Criteri diagnostici:

A. Cefalea unilaterale che soddisfi i criteri B-D

B. Presente da >3 mesi con esacerbazioni di intensità moderato-severa

C. Una o entrambe tra le seguenti:

1. almeno uno dei seguenti segni o sintomi ipsilaterali alla cefalea:

- a) iniezione congiuntivale e/o lacrimazione
- b) congestione nasale e/o rinorrea
- c) edema palpebrale
- d) sudorazione frontale e faciale
- e) miosi e/o ptosi

2. senso di irrequietezza o agitazione, o aggravamento del dolore con il movimento.

D. Remissione completa con dosi adeguate di indometacina¹

E. Non meglio inquadrata da altra diagnosi ICHD-3.

3.4.2 Hemicrania continua, forma non remittente

Descrizione: Hemicrania continua caratterizzata da dolore continuo da almeno un anno, senza periodi di remissione di almeno 24 ore.

Criteri diagnostici:

A. Cefalea che soddisfi i criteri per 3.4 Hemicrania continua e il criterio B seguente:

B. La cefalea è quotidiana e continua per almeno 1 anno senza periodi di remissione di durata ≥ 24 ore.

Commento: 3.4.2 Hemicrania continua, forma non remittente può esordire de novo o evolvere da 3.4.1 Hemicrania continua, forma remittente. La

maggior parte dei pazienti manifesta la forma non remittente ab initio.

8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci

Terminologia utilizzata in precedenza: Cefalea indotta da farmaci; cefalea da uso errato di farmaci; cefalea da rimbalzo.

Classificato altrove: I pazienti con una cefalea primaria preesistente che in associazione con uso eccessivo di farmaci sviluppano un nuovo tipo di cefalea o riferiscono un peggioramento significativo della loro cefalea preesistente che in entrambi i casi soddisfa i criteri per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci (o uno dei suoi sottotipi) dovrebbero ricevere sia la diagnosi di questa forma che la diagnosi della cefalea preesistente.

I pazienti che soddisfano i criteri per entrambe 1.3 Emicrania cronica e 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci dovrebbero ricevere entrambe le diagnosi.

Descrizione: Cefalea che si presenta 15 o più giorni al mese in un soggetto con una preesistente cefalea primaria e che si sviluppa come una conseguenza di un uso eccessivo di farmaci per terapia acuta o sintomatica (per 10 giorni più o 15 giorni più al mese, a seconda del farmaco usato) in modo regolare per più di tre mesi. Solitamente, ma non invariabilmente, si risolve dopo l'interruzione dell'uso eccessivo.

Criteri diagnostici:

A. Cefalea presente per ≥ 15 giorni al mese in un soggetto con una cefalea preesistente

B. Uso eccessivo regolare per >3 mesi di uno o più farmaci che possono essere utilizzati per il trattamento acuto o sintomatico della cefalea¹⁻³

C. Non meglio inquadrata da altra diagnosi ICHD-3.

Note:

1. I pazienti dovrebbero essere codificati per uno o più sottotipi di 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci in base allo specifico farmaco (o farmaci) con uso eccessivo e ai criteri di ciascun sottotipo, riportati di seguito. Per esempio, un paziente che soddisfi i criteri sia per 8.2.2 Cefalea da uso eccessivo di triptani che per uno dei sottotipi di 8.2.3 Cefalea da uso eccessivo di analgesici non oppioidi dovrebbe

avere entrambi questi codici. L'eccezione si verifica nel caso di pazienti che fanno uso eccessivo di prodotti di combinazione di analgesici che dovrebbero essere classificati al punto 8.2.5 Cefalea da uso eccessivo di prodotti di combinazione di analgesici e non in base ad ogni componente del prodotto.

2. I pazienti che fanno uso di più farmaci per il trattamento acuto o sintomatico della cefalea possono assumerli in modo che si verifichi un uso eccessivo anche senza uso eccessivo dei singoli farmaci o della singola classe di farmaci; tali pazienti dovrebbero essere classificati al punto 8.2.6 Cefalea da uso eccessivo attribuito a più classi farmacologiche non usate in modo eccessivo individualmente
3. I pazienti che stanno chiaramente facendo un uso eccessivo di più farmaci per il trattamento acuto o sintomatico della cefalea, ma che non sono in grado di indicare in modo adeguato i loro nomi e/o le quantità assunte, devono essere classificati al punto 8.2.7 Cefalea da uso eccessivo di più classi farmacologiche non specificate o non verificabili, fino a quando non siano disponibili maggiori informazioni. In quasi tutti i casi, questo richiede un follow-up attraverso l'utilizzo del diario.

Commenti: 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci costituisce il risultato dell'interazione tra un agente terapeutico utilizzato in maniera esagerata e un paziente suscettibile. La maggioranza dei pazienti con una precedente diagnosi di cefalea primaria soddisfa i criteri diagnostici per 1. Emicrania o 2. Cefalea di tipo tensivo (o entrambe); solo una piccola minoranza di pazienti ha altre diagnosi di cefalea primaria, come 3.1.2 Cefalea a grappolo cronica o 4.10 New Daily Persistent Headache (NDPH).

La diagnosi di 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci è estremamente importante dal punto di vista clinico.

Evidenze epidemiologiche da molti Paesi indicano che la metà dei soggetti con cefalea che si presenta almeno 15 giorni al mese è affetta da 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci. L'evidenza clinica mostra che la maggior parte dei pazienti con tale disturbo migliora dopo la sospensione del farmaco usato in modo eccessivo come anche la loro risposta a trattamenti di profilassi. Semplici informazioni su cause e conseguenze di 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci costituiscono un elemento essenziale per la sua gestione e possono

essere fornite con successo a livello di medicina di base. Un opuscolo informativo è spesso quanto basta per prevenire o interrompere l'uso eccessivo di farmaci. La prevenzione è particolarmente importante in pazienti predisposti ad attacchi di cefalea frequenti.

Il comportamento di alcuni pazienti affetti da 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci somiglia a quello che si verifica in altre dipendenze da altri farmaci e il punteggio della Severity of Dependence Scale (SDS) è significativamente predittivo di uso eccessivo di farmaci tra i pazienti con cefalea.

Nei criteri riportati di seguito per i vari sottotipi il numero di giorni con uso di farmaci considerato tale da costituire un uso eccessivo è basato più sull'opinione degli esperti che su evidenze formali.

È riconosciuto che studi di popolazione cross-sectional volti a stimare la prevalenza di 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci possono registrare la coesistenza di cefalea presente ≥ 15 giorni/mese e uso eccessivo di farmaci per il trattamento acuto e/o sintomatico della cefalea nei soggetti coinvolti, ma questi studi sono raramente in grado di raccogliere informazioni sulla cefalea preesistente, sulla durata della cefalea in corso o dell'uso eccessivo di farmaci, e/o su elementi che potrebbero supportare un possibile nesso causale. In conseguenza, uno o entrambi i criteri A e B non possono essere completamente soddisfatti. Posto che non sia possibile porre diversa diagnosi ICHD-3, tali casi dovrebbero essere riportati come cefalea da probabile uso eccessivo di farmaci, sebbene la ICHD-3 non preveda una codifica per questa forma.

8.2.1 Cefalea da uso eccessivo di ergotaminici

Descrizione: Cefalea che si verifica per 15 o più giorni al mese in un paziente con una cefalea primaria preesistente e che si sviluppa come conseguenza di un uso regolare di ergotamina per 10 o più giorni al mese per un periodo maggiore di tre mesi. Di solito, ma non invariabilmente, si risolve dopo la sospensione dell'uso del farmaco.

Criteri diagnostici:

- A. Cefalea che soddisfa i criteri per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci
- B. Assunzione regolare di ergotaminici per ≥ 10 giorni al mese da >3 mesi.

Commento: La biodisponibilità degli ergotamini è talmente variabile da rendere impossibile la definizione di una dose minima.

8.2.2 Cefalea da uso eccessivo di triptani

Descrizione: Cefalea che si verifica per 15 o più giorni al mese in un paziente con una cefalea primaria preesistente e che si sviluppa come conseguenza dell'uso regolare di uno o più triptani per 10 o più giorni al mese per più di tre mesi. Di solito, ma non invariabilmente, si risolve dopo la sospensione dell'uso del farmaco.

Criteri diagnostici:

- A. Cefalea che soddisfi i criteri per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci
- B. Assunzione regolare di uno o più triptani¹, in qualsiasi formulazione, per ≥ 10 giorni al mese per >3 mesi.

Nota:

- 1. Il triptano (i triptani) è di solito specificato tra parentesi.

Commento: L'uso eccessivo di triptani da parte di soggetti con 1.1 Emicrania senza aura o 1.2 Emicrania con aura può indurre un aumento della frequenza degli attacchi emicranici fino a configurare il quadro di 1.3 Emicrania cronica. Evidenze scientifiche suggeriscono che questo fenomeno si realizza più rapidamente con i triptani rispetto agli ergotamini.

8.2.3 Cefalea da uso eccessivo di analgesici non oppioidi

Descrizione: Cefalea che si verifica per 15 o più giorni al mese in un paziente con una cefalea primaria preesistente e che si sviluppa come conseguenza dell'uso regolare di uno o più analgesici non oppioidi per 15 o più giorni al mese per più di tre mesi. Di solito, ma non invariabilmente, si risolve dopo la sospensione dell'uso del farmaco.

Commenti: Un paziente che soddisfi i criteri per più di uno dei sottotipi di 8.2.3 Cefalea da uso eccessivo di analgesici non oppioidi dovrebbe ricevere tutti i codici applicabili. Molti soggetti usano più di un analgesico non oppioide: un esempio comune è il paracetamolo (acetaminofene) e un FANS. Considerando i propositi della ICHD-3, tutti gli analgesici non oppioidi sono considerati come una classe singola; perciò, un paziente che usa più di un analgesico non oppioide cumulativamente ma non un singolo farmaco per 15 o più giorni al mese è codificato come 8.2.3 Cefalea da uso eccessivo di analgesici non oppioidi (con i singoli farmaci specificati tra parentesi) e non come 8.2.6 Cefalea da uso eccessivo di più classi farmacologiche non usate in modo eccessivo individualmente.

8.2.3.1 Cefalea da uso eccessivo di paracetamolo (acetaminofene)

Criteri diagnostici:

- A. Cefalea che soddisfi i criteri per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci
- B. Assunzione regolare di paracetamolo per ≥ 15 giorni al mese per >3 mesi.

8.2.3.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS)

Codificata altrove: L'acido acetilsalicilico è un farmaco antinfiammatorio non steroideo (FANS) ma ha una diversa azione specifica. Conseguentemente, 8.2.3.2.1 Cefalea da uso eccessivo di acido acetilsalicilico è codificata come un sottotipo separato.

Criteri diagnostici:

- A. Cefalea che soddisfi i criteri per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci
- B. Assunzione regolare di uno o più FANS¹ diversi dall'acido acetilsalicilico per ≥ 15 giorni al mese per >3 mesi.

Nota:

- 1. Il FANS dovrebbe essere specificato tra parentesi.

8.2.3.2.1 Cefalea da uso eccessivo di acido acetilsalicilico

Criteri diagnostici:

- A. Cefalea che soddisfi i criteri per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci
- B. Assunzione regolare di acido acetilsalicilico per ≥ 15 giorni al mese per >3 mesi.

Commento: L'acido acetilsalicilico è un farmaco antinfiammatorio non steroideo (FANS) ma ha una diversa azione specifica. Conseguentemente, 8.2.3.2.1 Cefalea da uso eccessivo di acido acetilsalicilico è codificata come un sottotipo separato.

8.2.3.3 Cefalea da uso eccessivo di altri farmaci analgesici non oppioidi

Criteri diagnostici:

- A. Cefalea che soddisfi i criteri per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci
- B. Assunzione regolare di un analgesico non oppioidi diverso dal paracetamolo o dai farmaci antinfiammatori non steroidei (incluso l'acido acetilsalicilico) per ≥ 15 giorni al mese per >3 mesi.

8.2.4 Cefalea da uso eccessivo di oppioidi

Criteri diagnostici:

- A. Cefalea che soddisfi i criteri per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci
- B. Assunzione regolare di uno o più oppioidi¹ per ≥ 10 giorni al mese per >3 mesi.

Nota:

1. L'oppioidi dovrebbe essere specificato tra parentesi.

Commento: Studi prospettici indicano che i soggetti che usano oppioidi in maniera eccessiva presentano la più elevata frequenza di ricaduta nell'uso eccessivo il trattamento di sospensione.

8.2.5 Cefalea da uso eccessivo di prodotti di combinazione di analgesici

Criteri diagnostici:

- A. Cefalea che soddisfi i criteri per 8.2 Cefalea da uso eccessivo di farmaci
- B. Assunzione regolare di uno o più prodotti di combinazione di analgesici^{1,2} per ≥ 10 giorni al mese per >3 mesi.

Note:

1. Il termine prodotti di combinazione di analgesici è utilizzato specificamente per le formulazioni che combinano farmaci appartenenti a due o più classi, ciascuna con effetto analgesico (es.: paracetamolo e codeina) o in qualità di coadiuvanti (es.: caffeina). Prodotti che associano soltanto due analgesici non oppioidi (es.: acido acetilsalicilico e paracetamolo), senza un adiuvante, non sono considerati analgesici di combinazione poiché, in base ai propositi della ICHD-3, entrambi i farmaci appartengono alla stessa classe.”
2. Il prodotto di combinazione di analgesici è solitamente specificato tra parentesi.