
MANIFESTO: UNITI CONTRO L'EMICRANIA



Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'emicrania rappresenta a livello globale la terza patologia più frequente e la seconda più disabilitante. Colpisce circa il 12% degli adulti in tutto il mondo con una prevalenza tre volte maggiore nella popolazione femminile.

In Italia ne soffrono 6 milioni di persone, di cui 4 sono donne. È una malattia neurologica che ha un altissimo costo umano, sociale ed economico e su cui grava il peso dello stigma legato alla banalizzazione del mal di testa, erroneamente ricondotto all'esperienza comune di sintomo transitorio, e al mancato riconoscimento "sociale" come patologia vera e propria, grave e invalidante.

Il Manifesto mette a sistema le 10 azioni necessarie per promuovere una maggior consapevolezza sulla malattia, un tempestivo e facilitato accesso ai percorsi specialistici di diagnosi e cura e in particolare alle strategie terapeutiche più efficaci e innovative: una call to action per raccogliere un impegno concreto, collettivo e coordinato, per offrire una migliore qualità della vita a tutte le persone che soffrono di emicrania.

1

Promuovere campagne di awareness

Le persone con emicrania non si sentono comprese nella loro sofferenza.

L'emicrania è ancora oggi sottovalutata e banalizzata per la mancanza di una consapevolezza sociale sulla differenza tra il comune mal di testa (sintomo) e la patologia emicranica.

È necessario, dunque, promuovere campagne di sensibilizzazione per contribuire alla costruzione di una cultura sull'emicrania e sul suo condizionamento esistenziale, attraverso la diffusione capillare di informazioni chiare, facilmente accessibili, basata su consolidate evidenze scientifiche, abbattendo così il peso dello stigma che ancora grava sui pazienti in ambito familiare, scolastico e lavorativo.

2

Garantire un accesso tempestivo ai percorsi diagnostico-terapeutici

Trascorrono ancora molti anni tra l'insorgenza dei sintomi e la formulazione di una corretta diagnosi: anni segnati da profonde sofferenze e solitudine.

Il ritardo diagnostico si associa al rischio di abuso di farmaci analgesici e delle relative complicanze in termini di tossicità e cronicizzazione, tra cui la specifica forma patologica complicante l'emicrania (cefalea da iperuso di farmaci antidolorifici).

È necessario, dunque, contrarre i tempi di diagnosi per garantire un accesso tempestivo alle cure, alleviando le sofferenze dei pazienti e riducendo il numero di visite specialistiche inappropriate.

3

Potenziare i collegamenti tra i professionisti del territorio e del comparto ospedaliero

È necessario promuovere, attraverso percorsi codificati, un'efficace e sinergica interazione tra i medici di Medicina generale, gli specialisti territoriali e ospedalieri e i professionisti dei centri di alta specializzazione (Centri cefalee di riferimento) per facilitare un accesso precoce ai percorsi diagnostico-terapeutici nonché garantire appropriatezza terapeutica e continuità assistenziale, secondo un modello "stratificato" in base alla crescente complessità clinica.

4

Garantire interventi personalizzati secondo un approccio bio-psico-sociale

È necessario assicurare a tutti i pazienti interventi basati su linee guida nazionali e internazionali, personalizzati in base alla tipologia di emicrania (gravità, frequenza, durata degli attacchi), al genere, all'età, ai fattori che influiscono sulla sintomatologia e ad eventuali patologie concomitanti, considerando anche gli aspetti psicologici e socio-relazionali.

Particolare attenzione deve essere riservata all'età evolutiva, in virtù della complessità clinica e dei peculiari aspetti psicopatologici dell'emicrania nel bambino e nell'adolescente.

5

Potenziare la formazione dei medici della medicina generale e specialistica

È necessario migliorare la formazione dei Medici di medicina generale e degli specialisti, in considerazione dell'elevata frequenza di comorbidità con altre patologie associate a dolore cronico, con disturbi dell'umore e del sonno e dell'incrementato rischio cardio-vascolare al fine di garantire ai pazienti una reale e globale presa in carico in ottica di integrazione multidisciplinare.

6

Coinvolgere attivamente i pazienti e i familiari nel percorso di diagnosi e cura

È necessario educare i pazienti e promuoverne una partecipazione attiva nei processi decisionali, favorendo così una maggior aderenza diagnostica e terapeutica. È necessario, laddove possibile, coinvolgere i familiari attraverso un'adeguata informazione sulla patologia emicranica, al fine di metterli nelle condizioni di poter essere un supporto concreto per i pazienti nella fase di accettazione della diagnosi e nel successivo percorso di cura.

È necessario, inoltre, attivare percorsi di formazione per pazienti emicranici in modo da fornire le competenze necessarie per la gestione di gruppi di auto mutuo aiuto che rappresentano un efficace supporto nel percorso di cura.

7

Promuovere l'innovazione terapeutica e facilitarne l'accesso

È necessario sostenere e incentivare la ricerca al fine di individuare cure sempre più innovative ed efficaci nel controllare la malattia e, in particolare, trattamenti di tipo preventivo che consentono di migliorare la qualità della vita, riducendo gravità, frequenza e durata degli attacchi. È necessario, altresì, garantire un accesso equo ed omogeneo dei pazienti alle cure innovative secondo criteri condivisi e validati.

8

Ridurre l'impatto economico

È necessario potenziare i modelli di presa in carico precoce del paziente con emicrania e i percorsi diagnostico-terapeutici dedicati, al fine di migliorare la gestione della patologia e ridurre così non solo i costi diretti ma anche quelli indiretti (che risultano di gran lunga superiori), correlati alla perdita di produttività e al presenzialismo.

9

Garantire l'attuazione della legge 14 luglio 2020, n. 81, "Disposizioni per il riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale"

È necessario che, in virtù di questo riconoscimento, vengano adottate misure concrete di tutela tra cui l'inserimento dell'emicrania negli elenchi delle patologie ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile. È necessario, altresì, che venga adottato - come previsto dal comma 2 dell'art. 1 - un decreto dal Ministero della Salute ai fini dell'attivazione di progetti specifici volti a sperimentare metodi innovativi di presa in carico dei pazienti declinati nei diversi contesti regionali.

10

Promuovere un impegno collettivo multistakeholder

È necessaria una condivisione di intenti e una sinergica collaborazione tra Istituzioni, Società scientifiche, Associazioni di pazienti e tutte le altre figure coinvolte (professionali e non), al fine di ridurre l'impatto esistenziale, relazionale, lavorativo e socio-economico della patologia emicranica.

