

CRISS

Centro di ricerca e servizio
sull'integrazione socio-sanitaria

UNIVERSITÀ
POLITECNICA
DELLE MARCHE



La presa in carico dei pazienti affetti da cefalea
nella Regione Marche

a cura di Sara Bugari

Quaderni di Ricerca CRISS

N° 3 2020

QUADERNI
DI RICERCA



ISSN 2421 6704

Quaderni di Ricerca CRISS

n° 3 - 2020

Quaderni di Ricerca CRISS

Direzione

M. Giovanna Vicarelli

Comitato Scientifico

Ugo Ascoli, Micol Bronzini, Carla Moretti, Elena Spina, M. Giovanna Vicarelli

Redazione

Stefania Sottili

Direzione, Redazione e Stampa: CRISS Università Politecnica delle Marche,

P. le Martelli n. 8, 60121 - Ancona

Per informazioni: criss@univpm.it

I Quaderni sono liberamente scaricabili all'indirizzo www.criss.univpm.it

Finito di stampare il 27 gennaio 2020



UNIVERSITÀ
POLITECNICA
DELLE MARCHE

CRISS
Centro di ricerca e servizio
sull'integrazione socio-sanitaria

La presa in carico dei pazienti affetti da cefalea nella Regione Marche

A cura di
Sara Bugari

con la sponsorizzazione di



INDICE

1. INTRODUZIONE (<i>Sara Bugari</i>)	7
2. GLI OBIETTIVI E LA METODOLOGIA DELLA RICERCA (<i>M.Teresa Medi</i>).....	12
3. LO STRANO RAPPORTO TRA L'EMICRANIA E L'INVISIBILE: LE INTERVISTE NARRATIVE (<i>M.Teresa Medi</i>)	15
4. I PERCORSI LABIRINTICI: LE INTERVISTE AI PROFESSIONISTI (<i>Sara Bugari</i>).....	24
5. VERSO NUOVI MODELLI DI PRESA IN CARICO (<i>Claudio Martini</i>).....	38
6. RASSEGNA BIBLIOGRAFICA (<i>Stefania Sottili</i>).....	44
7. APPENDICE N.1 LE SCHEDE DELLE SOCIETÀ SCIENTIFICHE E DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI	51
8. APPENDICE N.2 TRACCIA DELL'INTERVISTA AI MEDICI	65
9. APPENDICE N.3 LE LEGGI	67

1. INTRODUZIONE

Le cefalee rappresentano alcune tra le più frequenti patologie del sistema nervoso e si caratterizzano per elevati livelli di disabilità e di interferenza sulla qualità di vita. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) le ha riconosciute tra le patologie a elevato impatto socio-sanitario (*World Health Organization. The world health report 2001*). Nel *Global Burden Disease 2017*, l'OMS, classifica l'emicrania al 2° posto fra tutte le malattie che causano disabilità e la prima causa di disabilità in soggetti di età inferiore a 50 anni (Istituto superiore di Sanità, 2018). Sempre i dati OMS indicano che in Europa il 53% degli adulti soffre di cefalea e di questi il 15% di emicrania (Manifesto dei diritti della persona con cefalea, 2014). In Italia si stima che siano circa sei milioni le persone che soffrono di cefalea primaria. La cefalea si manifesta in modo prevalente nell'età giovane-adulta e in modo particolare l'emicrania colpisce il sesso femminile. In Italia i costi globali (diretti o indiretti) sono stimabili in 3,5 miliardi di euro all'anno, inoltre la perdita di produttività dei pazienti cefalgici sembrerebbe di molto superiore alla spesa sanitaria specifica per la malattia (Manifesto dei diritti della persona con cefalea, 2014).

È possibile distinguere le cefalee primarie (quindi cefalea come malattia principale) da quelle secondarie (quando si considera la cefalea come sintomo di un'altra patologia). La cefalea primaria non è quasi mai dovuta ad un'unica causa. Si tratta di una condizione multifattoriale dove entrano in gioco elementi genetici, ormonali, anatomici, sociali ed ambientali che fungono da stimoli che innescano le alterazioni dei meccanismi del dolore. Altri fattori, come lo stress, l'alterazione del sonno, la caffeina e altri alimenti, la postura scorretta possono essere causa del mal di testa (www.anircef.it; www.doveecomemicuro.it). I fattori che possono scatenare attacchi di cefalea sono quindi molteplici e variano da persona a persona. La cefalea viene classificata secondo le indicazioni dell'ICHD-3 beta, ultima versione del 2018, a seconda delle diverse caratteristiche con cui si manifesta: intensità, durata e sede. Le principali forme di cefalea primaria sono l'emicrania, la cefalea tensiva e la cefalea a grappolo.

L'emicrania

L'emicrania è caratterizzata da un dolore che si colloca solitamente su un solo lato della testa e che si può associare a nausea, vomito e ad una accentuata sensibilità a luce e suoni. Si distinguono due tipi di emicrania: con aura e senza aura e in entrambi i casi il mal di testa può durare da poche ore a tre giorni, con una frequenza molto variabile. Come definito dall'ICHD-3 beta, l'emicrania senza aura prevede almeno cinque attacchi con durata da 4 a 72 ore con la presenza di almeno due delle seguenti caratteristiche: localizzazione unilaterale, dolore pulsante con intensità media o forte, aggravata da limiti alle attività fisiche di routine. L'emicrania con aura prevede almeno due attacchi con uno o più dei seguenti sintomi: visivi, sensitivi, parola e linguaggio, motori, del tronco encefalo e retinici, dipende poi dalla durata e dall'intensità dei sintomi sopra descritti. L'emicrania cronica viene diagnosticata quando si manifesta per più di 15 giorni al mese per almeno tre mesi consecutivi e presenta le caratteristiche dell'emicrania con aura o senza aura. Gli attacchi vengono scatenati da diversi stimoli o situazioni: alimentari (come l'alcool), ormonali (come il ciclo mestruale), stress, variazioni meteorologiche, traumi, sforzi, stimoli sensoriali (luci o odori intensi e ambienti rumorosi), altitudine, febbre, posture scorrette e farmaci.

La cefalea tensiva

La cefalea tensiva è la forma di cefalea più diffusa. È caratterizzata da un mal di testa continuo, spesso localizzato in entrambi i lati della testa, di intensità lieve o media. È dovuta alla contrazione dei muscoli del collo e delle spalle e si manifesta come una morsa che stringe la testa, come un "*cerchio*" (www.anircef.it). Il dolore o il senso di tensione possono essere avvertiti anche fino ai muscoli delle spalle e alla mandibola con una certa variabilità. Per molti individui non si tratta solo di mal di testa, infatti, la cefalea tensiva provoca spesso uno stato di malessere generalizzato, di ansia, di debolezza, di mancanza di concentrazione o depressione. Colpisce più le donne che gli uomini. In molti casi può essere dovuta a stress di natura psicosociale o a disturbi come l'ansia e la depressione (www.doveecomemicuro.it). L'ICHD-3 beta definisce la cefalea tensiva episodica quando si manifesta per meno di 15 giorni al mese e per meno di tre mesi in un anno. Viene invece definita cronica quando il

dolore è presente in media più di 15 giorni al mese per più di tre mesi all'anno e la durata può essere di ore, giorni o continua.

La cefalea a grappolo

La cefalea a grappolo è considerata la forma di cefalea più grave. Secondo ICHD-3 beta, viene diagnosticata quando si manifestano almeno 5 attacchi di intensità severa o molto severa, della durata di 15-180 minuti (senza trattamento). Le crisi di dolore si susseguono l'una all'altra a intervalli di tempo generalmente brevi (stimati da mezz'ora ad un'ora) e si raggruppano in determinati periodi del giorno e dell'anno (ragione per cui si chiama "a grappoli"). Il dolore è intenso e violento e di solito è monolaterale, localizzato attorno all'occhio e allo zigomo e la cefalea è sempre associata a problemi oculari e nasali, come lacrimazione o perdita di liquidi dal naso e uno stato generale di irrequietezza e agitazione. Colpisce prevalentemente gli uomini.

In Italia la normativa in merito ai percorsi diagnostici terapeutici per le cefalee e ai percorsi di riconoscimento delle cefalee primarie come malattia invalidante risulta carente e differente da regione a regione. Questo nonostante l'impatto epidemiologico in termini di prevalenza e disabilità e nonostante l'impatto economico. Ciò rende difficile un iter diagnostico terapeutico uniforme a livello nazionale e, spesso, le differenze risultano rilevanti anche all'interno di una stessa regione, dove non esiste una rete formale tra i centri e/o gli ambulatori dedicati alla diagnosi e alla cura delle cefalee (www.anicerf.it).

Alcune regioni hanno però attivato, negli ultimi anni, percorsi regionali di cura e di presa in carico dei pazienti affetti da cefalea. Ad esempio, la Regione Lombardia nel 2006, con il documento di indirizzo n. 30 del 14/12/2006 (Appendice n 3), ha dato "indicazioni operative per la valutazione delle cefalee nell'ambito dell'Invalidità Civile" e nel 2012, ha definito i Centri di riferimento regionale al fine di strutturare una rete di servizi integrata sul territorio con i riferimenti assistenziali di primo e secondo livello del Servizio Sanitario (Medici di medicina generale e specialistica territoriale). La Regione Emilia-Romagna, invece, ha

deliberato nel 2013 con DGR n. 1787/2013 (Appendice n 3) il “Documento di indirizzo per l’organizzazione dell’assistenza integrata al paziente con cefalea in Emilia Romagna - “percorso cefalea””. Questa regione ha quindi deliberato il percorso diagnostico terapeutico per le cefalee e definisce gli standard per la creazione dei centri cefalee nelle varie Aziende Sanitarie. Anche la Regione Calabria ha attivato una rete delle cefalee, con l’approvazione del DCA n 9/2016 (Appendice n 3) l’”Approvazione rete delle cefalee e percorso diagnostico terapeutico per il soggetto con cefalea – Programma 14.4 – P.O. 2013-2015”. L’obiettivo primario è garantire un’adeguata assistenza al malato cefalalgico, con riduzione della mobilità passiva extra regionale, attraverso un modello di cura integrato che assicuri sia la qualità dell’assistenza al paziente con cefalea, sia la maggiore appropriatezza dell’accesso alle strutture sanitarie.

Ad aprile 2019 è stato presentato in Senato il disegno di legge “Disposizioni e riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale” (Appendice n 3). Il riconoscimento di malattia cronica è previsto, secondo il disegno di legge, quando la cefalea, 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, si presenta in determinate forme, elencate nel testo del disegno di legge come segue:

- 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.

Data l’importanza crescente della malattia e l’eterogeneità dei modelli organizzativi su territorio nazionale, emerge l’interesse di capire come si pone in questo contesto la Regione Marche, se ci sono dei centri dedicati alla malattia e se esiste una rete strutturata per la presa in carico delle persone affette da cefalea.

Bibliografia

Istituto Superiore di Sanità Centro di Riferimento per la Medicina di Genere (a cura di) (2018), Eemicrania: malattia di genere. Impatto socio-economico in Italia, Roma, Ti Printing S.r.l.

IHS (2018), Headache Classification Committee of the International Headache Society (IHS): The international classification of headache disorders (3rd edition), Cephalalgia.

Global Burden of Disease 2016, Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators (2017), Global, regional and national incidence prevalence and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. Lancet 390(10100) 1211-59.

World Health Organization (2001), The world health report 2001: Mental Health: New Understanding, New Hope. Geneva, World Health Organization.

Manifesto dei diritti della persona con cefalea, Italian migraine project (2014), https://www.sisc.it/ita/notizie-cefalee-emicranie-mal-di-testa_10/manifesto-dei-diritti-della-persona-con-cefalea-italian-migraine-project_89.html

Sitografia

<https://www.anircef.it/2019/01/27/invalidita-civile-da-cefalea/>

<https://www.doveecomemicro.it/notizie/approfondimenti/mal-di-testa>

<https://www.sisc.it/>

2. GLI OBIETTIVI E LA METODOLOGIA DELLA RICERCA

Il CRISS (Centro di ricerca e servizio sull'integrazione socio-sanitaria) dell'Università Politecnica delle Marche ha realizzato, nel corso del 2019, una ricerca esplorativa sui "Modelli di presa in carico dei pazienti affetti da cefalea nella Regione Marche". La ricerca si è posta l'obiettivo di evidenziare lo stato dell'arte in merito ai percorsi di diagnosi e cura dei pazienti cefalalgici nella Regione.

La ricerca è stata condotta attraverso tre fasi e per ogni fase sono state adottate metodologie specifiche.

1. La prima fase ha previsto una ricognizione sulla letteratura di settore, nonché la ricostruzione del quadro normativo nazionale e regionale sulle cefalee croniche e sui relativi modelli di presa in carico. La rassegna bibliografica è stata curata da Stefania Sottili. Sono stati inoltre censiti i siti delle Società Professionali che si occupano delle cefalee nel territorio nazionale (la SISC e l'ANIRCEF) e delle Associazioni dei Pazienti (AIC, Al.Ce, OUCH). Per ogni Società e/o Associazione è stata compilata una scheda di raccolta delle informazioni ritenute più significative (Appendice n 1).
2. Nella seconda fase sono stati messi a punto gli strumenti per lo svolgimento dell'indagine di tipo qualitativo (Saks e Allsop, 2019; Corbetta, 2014) e in particolare, a seguito di due colloqui esplorativi condotti con i dirigenti regionali, si sono individuati gli specialisti che, a diverso titolo, sono coinvolti nella gestione diretta delle cefalee (centri dedicati, neurologie degli ospedali di territorio, centri di II secondo livello). Per conoscere le modalità di presa in carico dei pazienti si è deciso di effettuare un'intervista in profondità a tali professionisti in qualità di testimoni privilegiati, visto che un PDTA regionale specifico per le cefalee, ad oggi, non esiste e non esistono protocolli specifici di presa in carico e di registrazione delle prestazioni. Si è deciso, inoltre, di intervistare, con le stesse modalità, alcuni MMG e di raccogliere alcune interviste a pazienti.

Si è scelto di utilizzare l'intervista semi-strutturata, strumento elettivo nelle indagini di tipo qualitativo ed è stata, quindi, predisposta una traccia degli argomenti da trattare (Appendice n 2). La traccia è stata consultata dall'intervistato sempre prima dell'inizio dell'intervista vera e propria e le interviste sono state effettuate tutte presso i presidi in cui i professionisti lavorano. È stato predisposto un calendario di appuntamenti concordati telefonicamente con ogni singolo professionista, tutte le persone contattate hanno dato il consenso all'intervista. Le interviste hanno avuto una durata media di 30 minuti e sono state condotte da due intervistatrici con diverse formazioni (psicologica e sociale). Sono stati intervistati in totale 8 neurologi, 1 anestesista e 5 MMG: le interviste sono state audio-registrate.

Per approfondire il tema relativo ai percorsi di cura e di presa in carico dei pazienti cefalalgici si è deciso di condurre 5 interviste narrative con donne di età compresa fra i 30/50 anni, arruolate su indicazione di due neurologi e di un MMG. Le interviste narrative sono state effettuate presso gli ambulatori dei medici invianti, sono state audio-registrate su consenso delle pazienti e hanno avuto ognuna una durata di circa 30/40 minuti. Le intervistate sono tutte lavoratrici attive: due lavorano in aziende familiari e le altre tre sono dipendenti, due della Sanità Pubblica e la terza di un'agenzia di servizi. Una solo di loro, la più giovane, non ha figli. Tutte hanno ricevuto una diagnosi di emicrania cronica e una delle intervistate ha un'emicrania con aura.

Le interviste sono state raccolte secondo l'approccio proprio della medicina narrativa (Cardano, 2006; Charon 2019; Giarelli et al, 2005, Spinsanti, 2016) che prevede l'utilizzo di una comunicazione confermante, non direttiva, volta a facilitare l'emergere del racconto seguendo i tempi e i modi di espressione dell'intervistato. Per sostenere maggiormente il racconto spontaneo l'intervista non è stata strutturata, ma le si è dato il via con input molto generici: "mi parli di che cosa vuol dire per lei vivere con l'emicrania", "mi racconti la sua esperienza con il mal di testa", "a noi interessa sapere come vive con la sua emicrania e come la gestisce". Le interviste sono state trascritte e analizzate come "agende del paziente" che per l'approccio narrativo significa considerare 4 momenti salienti del racconto: le credenze/rappresentazioni che le narratrici hanno sulla propria malattia, le connessioni fra la

propria vita e il manifestarsi dei sintomi, i vissuti emotivi più salienti e le aspettative in riferimento soprattutto alle cure.

3. La terza fase ha previsto l'organizzazione di un focus group con lo scopo di approfondire le modalità di presa in carico delle persone affette da cefalea. Tutti i medici intervistati sono stati invitati a partecipare a un incontro, il 28 novembre 2019, dal titolo: "Modelli di presa in carico dei pazienti affetti da cefalee nella Regione Marche" presso la Facoltà di Economia¹. Sono intervenuti tutti i neurologi e l'anestesista che operano negli ambulatori del territorio dedicati alla cura delle cefalee e nel Centro di II livello. All'incontro era presente un rappresentante del Servizio Salute della Regione Marche.

Bibliografia

Cardano M. (2006), *Le narrazioni e la loro analisi*, in *Rassegna italiana di sociologia*, 2.

Charon R. (2006), *Narrative medicine. Honoring the story of illness*, Oxford University Press (trad.it *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti* (2019) Milano, Raffaello Cortina.

Corbetta P. (2014), *Metodologia e tecnica della ricerca sociale*, Bologna, il Mulino.

Giarelli G., Good M.J., Del Vecchio M., Martini M. e Ruozi C. (2005), *Storie di cura*, Milano, F. Angeli.

Spinsanti S. (2016)., *La medicina vestita di narrazione*, Roma, Il Pensiero Scientifico.

Saks M., Allosop J. (2019), *Researching Health. Qualitative, Quantitative and Mixed Methods*, 3rd edition, London, Sage.

¹ Hanno partecipato al focus group: Dr.ssa Stefania Angelocola, Prof. Marco Bartolini, Dr. Terenzio Carboni, Dr. Patrizio Cardinali, Dr.ssa Gioia Giuliodori, Dr. Paride Marchi, Dr. Alessandro Moretti e Dr.ssa Giovanna Viticchi.

3. LO STRANO RAPPORTO TRA L'EMICRANIA E L'INVISIBILE: LE INTERVISTE NARRATIVE

*“Non tutto ciò che può essere contato conta
e non tutto ciò che conta può essere contato”*

(A.Einsten)

Nella presentazione al libro di O. Sacks, *Emicrania* (1992) W. Gooddy scrive: “il tormento dell’emicrania vien descritto da almeno 2000 anni; e senza dubbio tutte le generazioni della specie umana, con la sua storia di 250.000 anni, hanno conosciuto questa costellazione di disturbi. Tuttavia, è opinione molto diffusa, tanto fra il pubblico tanto quanto tra i medici, che sull’emicrania si sappia poco, e che ancora meno sisia fatto” (pag.27). È solo da pochissimo tempo, come descritto nell’introduzione, che l’emicrania viene considerata una patologia neurologica. Di fatto è rimasta invisibile per secoli sia da un punto di vista clinico, sia per le implicazioni psico-sociali. Un’altra caratteristica dell’emicrania è data dal fatto che colpisce in maniera molto significativa il genere femminile (su 4 pazienti 3 sono donne) tanto che l’Istituto Superiore della Sanità la inquadra come malattia di genere (2018).

Le cause della sottovalutazione della patologia in questione sono certamente molteplici, ma in qualche maniera si coniugano con il tema, che da sempre ha attraversato il femminile, che è proprio quello dell’invisibilità e/o della sottrazione alla visibilità. Il lavoro di cura e di accudimento, ad esempio, svolto dalle donne nella famiglia e nella società è a tutt’oggi invisibile e anche il luogo del privato, in cui si svolge gran parte del tempo femminile, è stato tendenzialmente sempre tenuto separato dal luogo del pubblico. Nei racconti delle donne intervistate si coglie, in maniera molto evidente, quanto l’emicrania sia legata all’identità di genere tanto da essere considerata, dalle stesse, come una condizione normale, un vero destino femminile o, secondo i luoghi comuni degli uomini, come un comportamento adottato dalle donne per sottrarsi ai doveri femminili e quindi una simulazione. In nessuno dei due casi viene riconosciuta alla manifestazione patogena la “dignità” di malattia. Percorreremo, qui di seguito, le trame dei racconti delle pazienti intervistate partendo dalla

modalità in cui descrivono la loro esperienza con l'emicrania, al modo di pensare alle cause, di rappresentare i vissuti e le aspettative. Intrecceremo poi queste trame con alcuni frammenti delle interviste effettuate ai neurologi e ai medici di medicina generale per coglierne le risonanze e le eventuali dissonanze.

I racconti dell'emicrania

Le narratrici, come abbiamo già detto nel capitolo precedente, sono state reperite da alcuni dei medici intervistati e per tanto hanno tutte, ad un certo momento della loro convivenza con il "mal di testa", ricevuto una diagnosi clinica di emicrania cronica secondo l'ICHD-3 beta. Nel narrarsi tutte partono dalle esperienze iniziali (*da che ho memoria*), da quando cioè hanno iniziato a soffrire di emicrania. Agli esordi nessuna di loro pensava, comunque, di avere una malattia, ma di vivere una "normalità" determinata dalla propria condizione di donna o di storia familiare:

*"Quando ho iniziato ad aver mal di testa non ero ben conscia che fosse qualcosa di anomalo perché nella mia famiglia **tutte le donne avevano mal di testa. Era una cosa normale!** Ricordo mia nonna con il fazzoletto in testa tirato o mia zia al buio con la pezzola in testa con acqua e aceto o mia madre che per andare a scuola si doveva prendere due compresse di analgesico [...]. Tutto sommato, avendo sempre fatto parte della mia famiglia, quando è arrivata [...] l'ho presa un po' come tutte: **"quando viene il mal di testa, ti metti una supposta"**. Era uno stigma familiare, un'eredità e quindi lo sminuivi in qualche modo. [...] Era una cosa normale [...] per noi **faceva parte della vita**. Sono andata dal medico quando la mia aura stava assumendo delle **forme che erano quasi simili a degli ictus** perché c'erano delle volte che ero quasi afasica: non riuscivo a reperire le parole o non riuscivo a pronunciarle e [...] iniziavo ad essere intorno ai 50 anni, 48 anni." (intervista n.2)*

*"Da che ho memoria, **ho sempre avuto mal di testa**. C'è una familiarità: abbiamo mal di testa in famiglia mia mamma, mio padre e anche mia sorella, più piccola di me. Anche quando ero più piccola ho memoria che ero **sempre con la bustina di xxxx (Nimesulide)**, che era anche l'unica cosa con cui passava. **Da piccola non ho fatto terapie né visite**, il medico di base diceva che essendoci questa familiarità **era una cosa con cui dovevo imparare a convivere**. Sono andata avanti così per diversi anni. La prima volta che mi sono fatta vedere da un neurologo è stato nel 2015 [...]. **Prima era come***

*se facesse parte di me (l'emicrania), avendola avuta fin da piccola. Quella è stata la prima volta che dal far parte di me ho capito che, **si fa parte di me, però è comunque qualcosa di patologico.**"* (intervistata n.3)

*"Per un periodo abbastanza lungo avevo i mal di testa mensili, nel senso con cadenza una o due volte al mese. **Questa cosa è andata avanti per diversi anni.** Io adesso ho 50 anni e i miei primi mal di testa me li ricordo a 15 anni quindi l'arco di tempo è lungo. L'unica cosa che mi ha portato poi a venire dal medico è che io, purtroppo, sbagliando, in tutto l'arco di tempo precedente, dai 15 ai 45/46 anni, **non ho mai trattato la mia emicrania, il mio mal di testa con nessun medico perché ... penso come tutte: ho il mal di testa, prendo l'analgescico e passa.**"* (intervista n.1)

*"È una malattia di quelle che non si curano, la curi al momento, ma non passa insomma, tanto è cronica me la tengo [...] non saprei sinceramente a cosa paragonarla, non saprei, certo condiziona un po' come... non dico come **uno che ha il diabete**, perché per carità con il diabete poi finire all'ospedale è una cosa seria... Il mal di testa è **una malattia con l'emme minuscola** perché ci sono **malattie nel vero senso della parola** perché ti possono portare a situazione serie...io...sostanzialmente... sì mi mette in difficoltà però alla fine...quindi meglio il mal di testa che altre malattie [...]. Mio marito ha l'epilessia **lui ha una malattia veramente importante.**"* (intervistata n.5)

Una malattia con l'emme minuscola, un'immagine veramente efficace per rappresentare lo spazio minimo che questa patologia ha nell'immaginario delle persone. L'eccessiva sottovalutazione dell'emicrania e l'eccessiva normalizzazione di una costellazione di sintomi legati alle varie forme emicraniche è ugualmente evidenziata dai professionisti, come si può leggere nei frammenti di intervista qui di seguito riportati:

*"Noi abbiamo a che fare con patologie più importanti e abbiamo poco spazio per le **cefalee è una questione di risorse**", "Se è una forma familiare non si allarmano, danno una giustificazione al mal di testa e non sono interessate a cambiare le cose. **È come un destino** [...] fa parte della loro vita", "due sono gli stereotipi principali: **la stigmatizzazione: il mal di testa non si cura o la banalizzazione: sarà un po' di sinusite o di cervicale**", "Visto che non è una patologia, come l'ansia e la depressione,*

documentabile da un punto di vista strumentale molto spesso viene sottostimata rispetto all'impatto che ha sulla qualità della vita".

Tuttavia, negli ultimi 20/25 anni le cose stanno veramente cambiando anche nella cultura medica:

*"Malattia sottovalutata, negli anni settanta nei manuali di neurologia trovavi una paginetta che trattava l'argomento, oggi la letteratura è vasta, riempie gli scaffali", "È un fenomeno sociale rilevante, ma non è percepito perché è una **malattia da donne**", "**La malattia ha rappresentazioni differenti per fasce d'età** [...] l'impressione è che nelle generazioni più giovani ci sia maggiore attenzione, per cui generalmente l'adolescente che soffre di emicrania oggi lo intercetti più rapidamente, probabilmente perché c'è una maggiore attenzione anche dei familiari".*

Nell'arco di tre generazioni la modalità con cui viene affrontata l'emicrania nelle famiglie si è notevolmente modificata, così emerge anche dalle narrazioni delle donne. Se le nonne usavano rimedi della tradizione popolare (fasce ghiacciate, aceto ecc.) e le madri hanno praticato l'autocura attraverso l'uso spesso massiccio di antidolorifici/antinfiammatori (*una pasticca e passa*) le figlie e/o i figli, quando in età adolescenziale hanno iniziato ad avvertire i primi sintomi, vengono oggi accompagnati dagli specialisti.

Un altro contenuto importante, che emerge dalle interviste narrative, è riferito alla connessione che le intervistate fanno fra la loro realtà di vita e l'innescò emicranico. In tutte le testimonianze emerge l'importanza di trovare spiegazioni alla propria condizione di malattia, senz'altro per cercare di controllarla attraverso l'uso tempestivo dei medicinali prima dell'attacco emicranico, ma anche per cercare di dare un po' di ordine al caos in cui le loro vite, e non solo le loro, vengono trascinate durante gli attacchi. Una patologia plurale la definisce Sacks (1992) in cui le componenti bio-psico-sociali sono tutte rappresentate. Si coglie, in queste descrizioni, il bisogno di tenere presenti nella cura più dimensioni da quella organica e del controllo del dolore a quella legata alla qualità di vita e ai vissuti interni.

*“Io ho associato questa cosa al ciclo, nel senso che, ad oggi, le mie crisi, tra virgolette più intense, sono in corrispondenza del pre-ciclo, ciclo e ovulazione [...]. E poi le mie emicranie, dico sempre, sono legate al ciclo ma poi in realtà mi rendo conto che **le ho se prendo** freddo, se ho dormito poco...troppo ... se prendo freddo alla cervicale [...], **e comunque ci sono diverse cose che possono scatenare queste emicranie** [...]. Mi chiede sei depressa (intende il dottore)? Mi fa questa domanda e io rispondo di no [...] ho una vita che mi soddisfa. **Probabilmente io rispondo di no, ma in realtà potrebbe essere un sì**, nel senso che la depressione, a chi soffre di emicrania, viene in conseguenza del mal di testa.” (intervista n.1)*

*“Io sono una persona che somatizza tanto, testa e stomaco. Qualsiasi evento che esula dalla routine, una giornata stancante o un periodo di stress o saltare un pasto, io rispondo con il mal di testa. **Io lo blocco subito** anche perché mi si associa a nausea e vomito quindi, specie se sono a casa, prendo subito qualcosa o mi metto sul letto; **ma non passa.**” (intervista n.3)*

*“Io penso che sia in qualche maniera **la conseguenza anche di quando il ritmo è troppo incalzante** [...] Tre ore e mezzo stai sempre lì a pensare, io dopo pranzo...mi sento proprio la testa che va un po' all'onde quindi un po' mi affatica, ma io penso che sia anche... **il mio modo di essere, no la mia testa perché a volte faccio troppo.** A volte mi viene il mal di testa quando **porto un ritmo troppo elevato.**” (intervista n.5)*

Anche per i professionisti è importante non soffermarsi esclusivamente sulla componente organica dell'emicrania, molti affermano che è necessario “cogliere l'invisibile”. Cogliere quindi la persona nel suo insieme superando così la dicotomia mente corpo, accettando la sfida della complessità e così costruire percorsi di cura personalizzati e alleanze terapeutiche, per niente scontate.

*“Il mal di testa non è fotografabile non è quantificabile, anche se la sofferenza sta **scritta nel volto della persona.**”, “**La co-morbilità** con i disturbi di natura psichica è spesso presente e va presa in considerazione.”, “Dare sufficiente ascolto, è un paziente che va molto ascoltato per “**cogliere l'invisibile**” e per costruire un'alleanza terapeutica e riuscire a personalizzare le cura.”, “Bisogna dare dignità a una sofferenza coartata..”, “**Spendere tempo per ridare dignità alla sofferenza** e stare su*

un doppio fronte fra soma e psiche.”, “io “stresso” sull’anamnesi per cogliere l’ambiente di vita, gli stili di vita e la componente psichica, mi serve per centrare la cura”.

Una delle funzioni principali delle storie di malattia è quella di far emergere il vissuto del paziente, cercare di comprendere il dramma esistenziale legato alla condizione di malattia. Anche nel caso dell’emicrania, in cui la malattia ha una presenza che si può definire “intermittente”, la dimensione del dramma è presente. Forse proprio il carattere dell’intermittenza, in gran parte imprevedibile e/o ingestibile e pertanto minacciosa, spezza la continuità dell’esistenza delle emicraniche fino a ledere fortemente il quotidiano. È una vita con un doppio andamento, discontinua, dove è compromessa la continuità lavorativa, ad esempio, ma anche la “presenza” nella vita familiare.

*“Io dico che chi soffre di emicrania come me è **come se visse**, in quel momento, **una vita parallela** a quella che vivono tutti [...] la cosa più importante è gestire il dolore altrimenti [...] stai **in questa bolla di dolore che non smette** e diventa pesante. Comunque chi soffre di emicrania come me vive una vita tra virgolette, diversa dagli altri, **sempre sul “chi va là”**. [...] **Per me è un disagio l’emicrania perché** quando faccio le cose e le faccio con l’attacco di emicrania, non le capisco, non riesco a goderne...sto sempre in quel filo, in quel limite e convivere non è facile”. (intervista n.1)*

*“Sai cos’è? È **come se ti buttassero addosso il nero di seppia che ti avvolge e fai fatica**. È una sensazione così, tutto ad un tratto ... è **un qualcosa di cupo** [...] **non è un malaccio: è un accidente!** [...] Nel dolore del parto tu sei lì con le doglie, devi spingere; questa no, questa è **una cosa che ti spacca, che ti spacca, ti spacca**. Almeno per me, questa sensazione del corpo che si dissocia e te sei lì con questo dolore immenso che ti spacca tantissimo la testa. Ma poi non è la testa; la testa la tocchi: **è dentro, dentro al cervello**”. (intervista n.2)*

*“Lo rappresenterei **come un’ombra che è sempre dietro di me** e che ogni tanto mi si accascia sopra ma che non mi lascia mai. E che ogni tanto mi fa sentire la sua presenza ... **seno la sua presenza**. Una compagna di vita, non scelta però! Però riesco a gestirla [...]. **Chi non prova non può capire.**” (intervista n.3)*

*“Non puoi fare niente. Si blocca tutto ... finché passa. Ma sempre insistendo con le medicine, sennò non passa [...]. Quando stai bene, ti dimentichi di quando stai male [...] Non so ... è una cosa che se sta ferma va bene, se si sveglia, si combatte. In quei momenti **prenderei qualsiasi cosa**. Perché se non riesco a prenderla in tempo con le medicine, poi mi dura due o tre giorni. Inizio a vomitare, inizia a farmi male tutto il corpo; inizio a tremare e non riesco a reggermi in piedi.” (intervista n.4).*

I sentimenti prevalenti sono: il non sentirsi compresa e creduta (quasi un senso di vergogna e/o d'inadeguatezza) *“ho paura di essere petulante”, “ma com'è che hai sempre il mal di testa?” “quando prendo un analgesico mio marito la vive come una sconfitta”, “cerco di non farmi vedere”; il senso di colpa verso i figli e il lavoro (forte senso del dovere): “io con l'emicrania lavoro”, “ho sempre accompagnato i figli a calcio anche con gli attacchi” “quando sono al lavoro prendo xxxx e tempo 5-10 m. riesco a fare quello che devo fare”, “non è facile con i bambini piccoli e poi devi lavorare e lì non tutti capiscono”*

Ansia, solitudine e paura di non essere accettati o di non farcela fanno da sfondo alle vite di queste donne che nella realtà sono tutte donne molto attive e molto “performanti” sia al lavoro, sia in famiglia.

Una questione importante riguarda, infine, l'atteggiamento che le intervistate hanno verso le cure di tipo farmacologico. Tutte stanno seguendo una terapia prescritta o dal neurologo o dal medico di famiglia e vengono tutte da periodi più o meno lunghi di autocura in cui hanno utilizzato analgesici e/o antidolorifici in dosi sicuramente molto significative e con risultati non soddisfacenti. Pertanto, la sfiducia verso l'efficacia delle cure è molto alta sia perché temono che le nuove cure possano non funzionare e, quindi, non avere più vie d'uscita oppure perché credono che possano essere efficaci, ma avere effetti collaterali devastanti per la loro salute. Due pazienti sono inserite nel protocollo terapeutico con gli “anticorpi monoclonali” e a proposito di questo nuovo trattamento si esprimono nel modo seguente:

*“Ora, **con questa nuova cura**, ho fatto quattro somministrazioni e con le prime due non ho trovato nessun giovamento. Sono rimasta sui miei 8 attacchi al mese e con la stessa intensità. Da ottobre, ... li*

sto appuntando su un quaderno perché ho una brutta memoria, ho notato che sono 6 invece che 8 e in due volte ho scritto “soportabile”, **quindi non ho preso la terapia**. Questo mese, fino ad adesso, ne ho avuto uno solo e considerando che siamo al 12 del mese per me è buono. Il mese scorso sono stati numericamente inferiori e ci sono state volte che non ho preso terapia, prima difficilmente ci riuscivo. **Adesso devo vedere nel lungo tempo**, un anno e poi dopo si dovrà rivalutare il tutto e vedere come gestire la cosa, ma ho diversi mesi ancora da fare. È una cosa pesante, ti fa star male quindi se riesco a trovare **una soluzione, non dico definitiva ma almeno palliativa**, non ho intenzione di abbandonare. All’inizio ero scoraggiata perché non vedevo i risultati e poi non vorrei quello che è successo l’altra volta, che ho dovuto interrompere[...] (parla di una terapia di profilassi precedentemente interrotta) Poi la cosa di questa cura è che la somministrazione è una volta al mese quindi puoi evitare di portarti dietro la compressa: è di **una comodità estrema** [...]. Anche questo da una maggiore compliance alla terapia perché non hai la scadenza quotidiana che con il tempo ti può portare a saltare la terapia o anche a scocciarti. Se vai in aeroporto devi ... oppure se ... diversi **fattori hanno contribuito ad abbandonare quella volta**, anche il senso di sfiducia. Però avrei dovuto fare una visita dalla dottoressa e anche se volevo sospendere avrei dovuto scolarlo”. (intervista n.3)

“li abbiamo provato il xxxx (Antiepilettico) e **poi sono arrivata a questa nuova cura**. Dunque, io prendo adesso xxxx (Anticorpo monoclonale), o un termine del genere, non mi ricordo, dopo che avevo avuto nel mese precedente 11 attacchi di emicrania [...] in un mese! Veramente è stato un mese pesante. Quando ho iniziato la cura che sto facendo, **il miglioramento c’è stato e probabilmente c’è tuttora** non tanto nel numero degli attacchi ma nell’intensità. Quindi in realtà io vivo molto più serenamente questa cosa ma il mio mal di testa o la mia emicrania comunque c’è [...]. Io ero arrivata a fare punture di xxxx (FANS Diclofenac) e xxxx (Tiocolchicoside) insieme perché le mie sono molto legate al muscolo tensivo e questo farmaco cominciava ad essere importante. Con questa cura non l’ho più utilizzato: sono 4 mesi che non lo prendo più però i miei 6-7 antidolorifici al mese continuo a prenderli [...] sommati a 3 gocce di xxxx (Antidepressivo triciclico) che continuo a prendere la sera. Non so se è più una cosa mia psicologica, di prendere queste tre gocce oppure fanno qualcosa”. (intervista n.1)

Sicuramente dai racconti riportati si comprende come l’emicrania sia una patologia complessa con caratteristiche specifiche dovute innanzitutto alla gestione dei sintomi e del dolore, nonché alle ricadute che l’intensità, la durata e il numero degli attacchi hanno sul

mondo relazionale e lavorativo delle persone che ne soffrono e pertanto necessita di un'accurata presa in carico.

Bibliografia

Charon R. (2006), *Narrative medicine. Honoring the story of illness*, Oxford, Oxford University Press (trad.it *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti* (2019) Milano, Raffaello Cortina.

Istituto Superiore di Sanità, Centro di Riferimento per la Medicina di Genere (a cura di), (2018), *Emicrania: malattia di genere. Impatto socio-economico in Italia*, Roma, Ti Printing S.r.l.

Palacios-Cena D, et al. (2017), *Living with chronic migraine: a qualitative study on female patients' perspectives from a specialised headache clinic in Spain*. *BMJ Open* 7 (8)

Sacks O. (1992), *Emicrania*, Milano, Adelphi.

4. I PERCORSI LABIRINTICI: LE INTERVISTE AI PROFESSIONISTI

La Regione Marche, così come la maggior parte delle altre regioni italiane, non ha definito un PDTA, così che la presa in carico e la cura delle cefalee non risultano essere omogenee nel territorio regionale, con notevoli differenze locali. La non definizione dei percorsi di presa in carico rende labirintico il percorso che le persone debbono fare nella ricerca di cure specifiche: alcuni pazienti non vanno in centri specializzati e restano in carico esclusivamente al proprio medico di medicina generale; altri si ritrovano spesso a seguire percorsi multipli, ad accedere nel tempo a diversi ambulatori, a non fidelizzarsi con un medico specialista; altri ancora non si rivolgono a nessun medico e si autocurano con farmaci da banco per molti anni prima di avere una diagnosi clinica. Spesso i percorsi di cura vengono interrotti in modo autonomo dalle persone, quando le crisi di dolore diminuiscono, per poi, quando le crisi si intensificano nuovamente, essere ripresi. In questi casi le persone possono intraprendere nuove strade, cercare nuove cure e nuovi medici, oppure, altre volte, ritornano nei primi luoghi di diagnosi e cura per riprendere strade già percorse. L'impressione è quella di un groviglio inestricabile di risposte nelle quali è facile smarrirsi, motivo per cui la metafora del labirinto sembra essere idonea. Come però spesso accade nei labirinti, il disordine rappresenta la complessità e nel perdersi c'è la possibilità di ritrovare un nuovo ordine.

Nella ricerca sono stati analizzati i principali percorsi di cura cui le persone affette da cefalea possono approcciarsi per affrontare la malattia: quello con il medico di medicina generale, quello presso un ambulatorio dedicato alla cefalea o un ambulatorio di neurologia, quello presso il Centro cefalea di II livello e infine quello che vede l'accesso alle cure passare tramite il Pronto soccorso.

La presa in carico del Medico di Medicina Generale²

Il medico di medicina generale risulta, come per la maggior parte delle patologie, il primo professionista sanitario cui le persone che soffrono di mal di testa si rivolgono per affrontare il loro problema di salute.

I medici di medicina generale raccolgono i dati dei pazienti cefalgici nella loro cartella sanitaria elettronica dove evidenziano sia le terapie prescritte sia le eventuali visite specialistiche cui i loro pazienti si sottopongono.

La diagnosi di malattia viene fatta, per la maggior parte dei casi, tramite un esame obiettivo di tipo clinico, ponendo delle domande al paziente sulla familiarità del mal di testa, sull'esordio, sulla sintomatologia e sulla frequenza. Questi elementi sono già sufficienti a poter fare la diagnosi di cefalea cronica. I medici di medicina generale intervistati concordano che il percorso di diagnosi deve sempre prevedere, prima di qualunque invio a specialisti o prescrizione di esami strumentali, un'anamnesi ben strutturata, capace di inquadrare in modo adeguato la malattia. Gli esami strumentali, invece, vengono prescritti nel caso in cui l'insorgere della malattia sia improvviso, se si tratta di cefalea acuta che non risponde ai farmaci, se si sospettano problemi vascolari o altre malattie per cui la cefalea è un sintomo secondario. I medici di medicina generale non riferiscono di riscontrare particolari difficoltà al momento della diagnosi. Ai pazienti viene sempre prescritta una terapia farmacologica. Il paziente tendenzialmente si ritiene soddisfatto della diagnosi, in quanto lui *“si aspetta una risposta al suo problema sintomo... a lui non interessa la diagnosi, interessa risolvere il sintomo”* (intervista n. 4) ... e quindi che il dolore passi.

Spesso la presa in carico resta al medico di famiglia che segue il paziente in tutte le fasi, dalla diagnosi alla cura e all'eventuale modifica delle terapie prescritte. I medici ritengono di poter gestire a livello primario la cefalea. Come già evidenziato l'invio ad uno specialista di un centro/ambulatorio cefalea viene fatto solo nei casi più gravi, quando la malattia non risponde ai farmaci, quando si acutizza o su richiesta diretta del paziente. Ai medici intervistati non risulta però che siano molti i loro pazienti che hanno fatto accesso ad un

² Sono stati intervistati i seguenti medici: Dr. Dario Bartolucci, Dr. Bernardo Cannelli, Dr. Massimo Magi, Dr. Paolo Misericordia e Dr. Enea Spinozzi.

centro/ambulatorio cefalea. La rete con gli specialisti che si occupano di cefalea a livello ospedaliero non è strutturata, né dal punto di vista della continuità informativa sui pazienti né dal punto di vista delle relazioni professionali. Non vi sono delle modalità standardizzate per la gestione e la cura dei pazienti cefalalgici. Spesso *“si parla tramite certificati”* (intervista n.2), si va avanti per comunicazioni cartacee dove si conferma o meno la diagnosi e viene prescritta la terapia. A volte gli specialisti indicano la necessità di rivedere il paziente dopo tre, sei mesi o un anno, ma generalmente dopo la visita specialistica il paziente resta in carico al proprio medico di famiglia. Una collaborazione più strutturata si instaura solo se c'è iniziativa personale dei singoli medici.

Gli esperti che hanno partecipato alla ricerca concordano anche nell'affermare che comunemente non vengono coinvolti altri specialisti oltre a quelli dedicati alla cefalea, come ad esempio lo psichiatra o lo psicologo, per la gestione di problemi legati all'ansia e/o alla depressione. Infatti, essi ritengono che queste problematiche si presentano prevalentemente in forme non gravi nel paziente cefalalgico e possono, dunque, essere trattate dal medico di medicina generale.

Una problematica comune rilevata dai medici di medicina generale riguarda l'aspetto dell'autocura: i pazienti, soprattutto quelli che hanno emicranie relativamente lievi anche se croniche, nel primo periodo di insorgenza del mal di testa tendono a non comunicare al medico il problema e a trattare la cefalea in modo autoreferenziale.

Dal punto di vista dei medici di medicina generale per il futuro sarebbe auspicabile una campagna informativa e di educazione rivolta alla cittadinanza al fine che le persone che soffrono di mal di testa si rivolgano tempestivamente al proprio medico curante in grado di affrontare direttamente la malattia o di indirizzarlo verso i centri specialistici. Inoltre, sarebbe auspicabile la creazione di un percorso diagnostico terapeutico dedicato.

La presa in carico all'interno di un ambulatorio di neurologia o ambulatorio dedicato³

Le persone che soffrono di cefalea possono rivolgersi, per affrontare il proprio problema, oltre che al proprio medico di medicina generale, anche ad un medico specialista che lavora presso un ospedale. Nella Regione Marche sono principalmente i neurologi ad occuparsi di cefalea, presso gli ambulatori di neurologia generale o gli ambulatori cefalea dedicati di una struttura ospedaliera, o in alcuni casi presso gli ambulatori di anestesia e rianimazione. Gli ambulatori coinvolti nella ricerca sono otto, di cui sette di neurologia e uno di anestesia e rianimazione.

Ambulatorio di neurologia presso l'Ospedale Marche Nord di Pesaro

L'Ospedale Marche Nord di Pesaro non ha al suo interno un ambulatorio cefalea. I pazienti che soffrono di emicrania o altre tipologie di cefalea e che richiedono una visita specialistica fanno riferimento all'ambulatorio di neurologia. I pazienti arrivano perché inviati dal proprio medico di base o perché hanno avuto un violento attacco di dolore che ha comportato un accesso al pronto soccorso. Il percorso di presa in carico non è standardizzato, non vi sono, infatti, percorsi dedicati come per i pazienti con diagnosi, ad esempio, di Parkinson o Sclerosi multipla.

La diagnosi prevede la visita neurologica e, solo se ritenuto necessario dallo specialista, questa è seguita da esami strumentali. Nei casi più gravi, di pazienti con cefalee particolarmente violente e che non rispondono alle terapie, vi è la possibilità di fare un ricovero. Di seguito alla diagnosi viene prescritta una terapia farmacologica.

Generalmente, per la cefalea, non vi è una collaborazione strutturata tra lo specialista ed il medico di medicina generale, per cui è il paziente che si occupa di riportare le informazioni ricevute e le terapie prescritte durante la visita specialistica al proprio medico. Anche con gli specialisti di altre discipline, non vi è una collaborazione standardizzata, mancando una rete nel territorio. La definizione di una rete e un maggior numero di figure professionali di

³ Sono stati intervistati i seguenti medici: Dr. Claudio Alesi, Dr. Terenzio Carboni, Dr. Patrizio Cardinali, Dr. Luigino De Dominicis, Dr. Marco Guidi, Dr. Francesco Logullo, Dr. Alessandro Moretti, e Dr. Patrizio Tombari.

riferimento per le persone cefalalgiche favorirebbe la compliance alle cure da parte dei pazienti.

Per il futuro sarebbe auspicabile la costituzione di un ambulatorio dedicato all'interno dell'Ospedale Marche Nord, con la presenza di professionisti di diverse specialità, oltre a quella del neurologo, come lo psicologo e l'assistente sociale.

Ambulatorio cefalea di Fano

L'ambulatorio delle cefalee di Fano ha la sua sede principale presso il distretto di Fano, è attivo da circa venti anni ed era inizialmente aggregato all'Unità di Terapia Antalgica dell'Ospedale Santa Croce di Fano (fino al 2012/2013, per poi essere spostato nella sua sede attuale). Attualmente l'ambulatorio vede la presenza, oltre che dello specialista neurologo responsabile, anche di un'infermiera dedicata. Lo screening per patologia viene effettuato anche presso l'ambulatorio neurologico dell'ospedale di Fossombrone. Presso questo centro vengono svolte tra le venti e le trenta visite mensili e si stimano quindi circa cinquecento visite all'anno. La stima delle persone attualmente in carico all'ambulatorio, considerando un'attività di oltre venti anni e pazienti residenti sia nel territorio di riferimento che fuori provincia, è anche maggiore. Il dato epidemiologico viene registrato su un sistema informatico associato ad un archivio cartaceo.

I pazienti accedono all'ambulatorio sia perché inviati dal proprio medico di medicina generale, sia di propria iniziativa, essendo un centro con un alto riconoscimento nel territorio. In alcuni casi i pazienti si rivolgono all'ambulatorio cefalee dopo essere stati al Pronto soccorso, dove è stata già prescritta una terapia sintomatica ed è stato indicato loro di rivolgersi in tempi brevi ad un ambulatorio cefalee o ad un ambulatorio di neurologia generico.

La diagnosi viene effettuata con una visita neurologica, e le indagini strumentali vengono prescritte solo se insorge il sospetto che la cefalea sia di tipo secondario. Molti pazienti arrivano per la prima volta al centro già con forti problemi di cronicizzazione della malattia.

Il momento della prescrizione della terapia è fondamentale, occorre spiegare bene al paziente tutti i dettagli sulla terapia di profilassi e su come utilizzare bene i farmaci nel momento dell'attacco di dolore, bisogna che il medico sia in grado di informare il soggetto in modo che egli possa capire a fondo la terapia per lui personalizzata in modo che il rapporto di fiducia e di ascolto favorisca l'aderenza terapeutica. La presenza di un ambulatorio dedicato ha permesso la fidelizzazione dei pazienti che però per accedere al centro devono comunque prenotare tramite il cup regionale.

Vi è una collaborazione con i medici di famiglia, sia che passi tramite il paziente che riporta le informazioni ricevute sulla visita e sulla terapia prescritta, sia tramite rapporti diretti tra i medici. Questa collaborazione non è però strutturata ma si basa su iniziativa personale. Vi è una collaborazione anche con gli specialisti di anestesia degli ospedali di Fano e Fossombrone. Non vi sono collaborazioni con altri specialisti, nonostante venga sottolineata l'importanza che potrebbe avere la figura dello psicologo dedicato all'interno di un centro cefalee per valutare quanto la componente psichica della malattia possa incidere sui rapporti familiari e in generale sulla qualità di vita delle persone affette da cefalea.

Ambulatorio di neurologia di Jesi

L'ambulatorio di neurologia dell'ospedale di Jesi non ha al suo interno un ambulatorio dedicato alle cefalee. I pazienti affetti da cefalea e inviati presso l'ambulatorio di neurologia dal proprio medico di medicina generale accedono, il martedì o il giovedì, all'ambulatorio generalista, dedicato all'utenza esterna. L'ambulatorio registra dal 2019 il dato epidemiologico dei pazienti affetti da cefalea in una cartella elettronica.

La diagnosi è di tipo clinico, anche in questo ambulatorio gli esami strumentali vengono prescritti solo nell'eventualità che ci sia il sospetto di cefalea secondaria.

Non viene fatta una presa in carico strutturata e non vi sono all'interno dell'ambulatorio dei neurologi che si dedicano in modo specifico ai pazienti cefalgici, come invece accade per altre patologie come la Sclerosi multipla. I nuovi farmaci richiederanno una nuova organizzazione dell'ambulatorio e l'attuazione di una presa in carico più strutturata.

Per il futuro sarebbe positiva la costituzione di una rete di collaborazione con altri specialisti tra cui il pediatra, dal momento che l'emicrania è una malattia che tendenzialmente inizia in età scolare, il ginecologo per le problematiche tra contraccezione ed emicrania nelle donne, l'internista, specialista con cui confrontarsi per la diagnosi differenziale e l'anestesista, per la terapia del dolore.

Ambulatorio cefalee di Senigallia

Nell'ospedale di Senigallia è attivo un ambulatorio cefalee dal 2019 e si trova all'interno dell'ambulatorio di neurologia. L'ambulatorio è aperto due giorni al mese, di venerdì, con l'obiettivo per il futuro di garantire un accesso settimanale. Il paziente per prenotare una visita deve essere provvisto di un'impegnativa del proprio medico di base e prenotare tramite il cup regionale.

Per la raccolta dei dati epidemiologici è attualmente in fase di sperimentazione, presso l'ambulatorio di neurologia, una lettera ambulatoriale informatizzata. Questa non è specifica per le cefalee, ma consente di archiviare automaticamente i dati in un database, diversificando le varie patologie neurologiche. L'obiettivo è quello di creare una lettera informatizzata specifica per l'ambulatorio cefalee, che dia la possibilità di raccogliere e archiviare i dati epidemiologici. Ad oggi i dati vengono raccolti su file delle visite per patologia.

La diagnosi viene effettuata con visita anamnestica, ponendo domande al paziente sulla frequenza e sulla tipologia degli attacchi. Viene poi consegnato un diario cefalea al paziente che deve essere compilato inserendo la frequenza degli attacchi, l'intensità, la durata in ore, il farmaco assunto e in quanto tempo ha fatto effetto. Lo specialista deve poi leggere il diario dopo tre o quattro mesi per valutare in modo corretto la tipologia di cefalea di cui soffre la persona, ma anche la terapia farmacologica analgesica e la terapia preventiva. Infatti, sostiene lo specialista intervistato, esiste una forbice tra quello che è percepito e raccontato dal paziente a voce, legato alla memoria e al momento del colloquio, e quello che si riesce a

raccontare in modo più analitico e preciso scrivendo il diario cefalea, che è dunque uno strumento molto importante per un clinico.

La presa in carico non è strutturata, si invita il paziente a tornare per le visite di controllo, ma la prenotazione non è fatta direttamente in ambulatorio.

Per quanto concerne la presa in carico multi-professionale del paziente cefalalgico non esiste un percorso strutturato con gli altri specialisti, ma esiste la possibilità di condividere il caso con lo psichiatra per contrastare gli effetti depressivi dell'emicrania o con l'anestesista per la terapia del dolore.

Il contatto diretto con il medico di medicina generale è generalmente limitato, ma può avvenire in caso di prima visita e presentazione di informazioni parziali da parte del paziente, e quindi per esigenza di informazioni più approfondite su esami già fatti e terapie già prescritte. Viene sottolineata l'importanza di organizzare eventi ed incontri con i medici di famiglia per condividere i percorsi di presa in carico delle persone affette da cefalea.

Ambulatorio di neurologia di Macerata

L'ospedale di Macerata non ha un ambulatorio cefalee dedicato. Le cefalee afferiscono dunque all'ambulatorio divisionale di neurologia. I pazienti vi accedono tramite una visita prenotata al cup, per la maggior parte dei casi scegliendo di fare una visita neurologica, in altri casi dietro invio diretto del proprio medico di base.

La diagnosi viene fatta con una visita neurologica di tipo clinico, esami strumentali come tac o risonanze magnetiche vengono richieste solo in pochi casi, dove c'è il sospetto di cefalea secondaria.

Pur non essendo attivo un ambulatorio dedicato presso l'ospedale, i pazienti affetti da cefalea vengono comunque seguiti dell'ambulatorio di neurologia, indicando al paziente di presentarsi dopo tre, sei o dodici mesi per una visita di controllo. Nei casi particolarmente gravi, dove la cefalea è farmacoresistente e provoca una disabilità importante, il paziente viene preso in carico programmando fin dalla prima visita appuntamenti periodici per verificare l'aderenza terapeutica e l'efficacia delle terapie in atto. In tutti i casi al paziente

viene fornita la possibilità di restare in contatto con lo specialista tramite l'utilizzo della posta elettronica.

Non vi è una collaborazione con altri specialisti, come l'anestesista e lo psichiatra. Il neurologo gestisce sia la comorbilità psichiatrica che i farmaci per il dolore, salvo particolari forme di cefalea farmacoresistenti o disturbi psichiatrici di forte entità.

Per il futuro sarebbe auspicabile avere un ambulatorio dedicato alla cefalea all'interno dell'ambulatorio di neurologia.

L'ambulatorio cefalee di Fermo

L'ambulatorio cefalee dell'ospedale di Fermo è attivo da circa dieci anni. Si colloca all'interno dell'ambulatorio di neurologia. Le visite per la cefalea vengono effettuate un giorno a settimana, attualmente di lunedì, e vengono visitati circa sei pazienti, che si dividono generalmente tra tre posti per le prime visite e tre posti per le visite di controllo. I pazienti afferiscono all'ambulatorio attraverso prenotazione cup, con impegnativa del proprio medico di medicina generale. Ad oggi l'archivio dei dati di accesso dei pazienti è cartaceo.

La diagnosi è di tipo clinico, gli esami strumentali vengono prescritti solo nell'eventualità che ci sia il sospetto di cefalea secondaria.

Gli appuntamenti di follow up dipendono dal singolo caso, solitamente l'indicazione è di tornare dopo tre mesi, ma, se non ci sono particolari problematiche, le visite di controllo possono essere effettuate anche ogni sei mesi, dipende dalle scelte terapeutiche. La presa in carico non è strutturata, e per fissare gli appuntamenti di controllo i pazienti devono sempre passare per la prenotazione tramite cup con impegnativa del proprio medico di famiglia.

Non vi è una collaborazione strutturata con altri specialisti per gestire la comorbilità di altre patologie legate all'emicrania. Se non è una sintomatologia particolarmente grave, questa viene gestita direttamente dal neurologo.

Le prospettive future porteranno, secondo il medico intervistato, cambiamenti dal punto di vista organizzativo. La cefalea è una patologia che dovrà avere in ogni contesto di cura un ambulatorio dedicato, non sarà più possibile gestirla in un ambulatorio generalista. Questo

cambio organizzativo sarà dovuto anche all'introduzione di nuovi farmaci. È auspicabile la nascita di nuovi centri cefalea che dovrebbero essere distribuiti in modo capillare nel territorio.

L'ambulatorio cefalea di Ascoli Piceno e San Benedetto del Tronto

L'ambulatorio cefalea di Ascoli Piceno e San Benedetto del Tronto nasce nel 1998. Attualmente è attivo due giorni al mese, uno presso l'ospedale di San Benedetto del Tronto e uno presso l'ospedale di Ascoli Piceno. Fino al 2010 l'ambulatorio era invece attivo un giorno a settimana presso a San Benedetto del Tronto, per poi essere chiuso dal 2010 al 2013.

Vengono visitate circa dieci persone a giornata, più le urgenze derivanti da accessi al pronto soccorso.

La diagnosi viene fatta tramite visita neurologica, anamnesi, esame obiettivo. Altri esami approfonditi vengono fatti solo se necessari. Viene prescritta una terapia farmacologica e si programmano dei controlli di follow up. La presa in carico non è però strutturata e deve essere prenotata, come per la prima visita, tramite cup.

Non vi è una collaborazione strutturata con altri specialisti, solo in pochi casi vengono coinvolti o lo psichiatra per problemi legati ad ansia e depressione, o l'anestesista se vi è la necessità di fare infiltrazioni. Con i medici di medicina generale i rapporti dipendono principalmente dalla conoscenza personale tra medici.

Importante per il futuro, soprattutto in prospettiva dell'arrivo dei nuovi farmaci monoclonali, sarebbe l'organizzazione di eventi formativi, da destinare sia ai medici che alle persone che soffrono di cefalea. Informazione e formazione sono elementi fondamentali sia per arrivare prima alla diagnosi, sia per un risparmio economico per la sanità.

Ambulatorio cefalee di Urbino

La caratteristica principale dell'ambulatorio cefalee di Urbino, che lo differenzia dagli altri ambulatori cefalea, è di essere all'interno dell'Unità Operativa Semplice: Medicina del dolore e delle cefalee. Viene, dunque, gestito non da neurologi ma da specialisti di anestesia e le prenotazioni sono indirizzate come visita algologica con il quesito cefalea. Il centro è attivo dal 1989, è aperto una volta a settimana in un giorno dedicato alle cefalee, il mercoledì pomeriggio, e vengono visitati dai sei agli otto pazienti a giornata. Vengono visitati circa 500 pazienti all'anno, divisi tra prime visite e controlli. Particolare attenzione è stata rivolta dall'ambulatorio di Urbino, a partire dal 2013, all'emicrania cronica che viene trattata con l'inoculazione di tossina botulinica, attività per la quale questo ambulatorio risulta primo nelle Marche per casistica. Per raccogliere i dati viene utilizzata una cartella elettronica.

La diagnosi è prevalentemente clinica, viene fatta ponendo domande specifiche al paziente sulla familiarità della malattia, sull'esordio, sui sintomi. Gli esami strumentali vengono fatti solo se ritenuti necessari. Lo specialista prescrive, dopo la diagnosi, la terapia che il paziente deve seguire. Viene, inoltre, consegnato al paziente un diario cefalee per il monitoraggio degli attacchi e dei farmaci presi dal paziente. Gli appuntamenti di follow up dipendono dall'andamento della malattia, non vi è un periodo prestabilito, ma i pazienti possono restare in contatto con il centro tramite telefono o e-mail. Sia la prima visita che quelle successive devono essere prenotate tramite cup e con l'impegnativa del proprio medico di medicina generale.

Non vi è una collaborazione strutturata con altri specialisti, in alcuni casi i pazienti vengono inviati dallo psichiatra.

Per migliorare la presa in carico e la cura dei pazienti cefalalgici, secondo il medico intervistato, sarebbe auspicabile la strutturazione di un'équipe medica multiprofessionale con all'interno anche lo psicologo, al fine di poter applicare le nuove tecniche comportamentali e cognitive nei pazienti, che ne potrebbero trarre un importante beneficio.

Il Centro cefalea di II livello dell'A.O. U Ospedali Riuniti di Ancona⁴

Il Centro cefalea di Ancona è l'unico centro di II livello della Regione Marche. È attivo dal 2000. Vengono visitati circa trenta pazienti alla settimana, 1200 in un anno, distribuiti in tre giornate di ambulatorio. I dati epidemiologici vengono raccolti da dieci anni tramite l'utilizzo di un sistema informatico. Essendo un punto di riferimento regionale molti pazienti, il 50-60% circa del totale, accedono al centro per avere una *second opinion* per il trattamento della cefalea. I pazienti oltre che dalla Regione Marche provengono anche da Abruzzo e in parte minore dall'Emilia Romagna e dal nord della Puglia.

L'invio presso il centro viene fatto principalmente dal medico di famiglia mentre per un 30% circa viene fatto da un altro specialista, sia neurologo sia di altre discipline.

La diagnosi è clinica, basata principalmente sulla storia della malattia. Le indagini strumentali vengono richieste solo se ritenute necessarie ad escludere altre patologie di cui si sospetta la presenza. Le principali difficoltà al momento della diagnosi sono relative al fatto che a volte il paziente non è in grado di descrivere in modo adeguato i sintomi e le caratteristiche del suo mal di testa. Il medico specialista deve quindi essere in grado di guidare il paziente per fare una corretta anamnesi. Al paziente viene prescritta una terapia e gli si consiglia di annotare le crisi di dolore e i farmaci presi in un proprio diario, non necessariamente predefinito dal Centro.

La presa in carico non è strutturata in quanto non è possibile programmare fin dalla prima visita in ambulatorio le successive visite di controllo, l'alta richiesta di visite non lo permette, infatti la richiesta sovrasta la disponibilità di posti per le visite. I pazienti, quindi, per le visite di controllo devono prenotare tramite cup con impegnativa del proprio medico di famiglia. Al paziente viene però data la possibilità di restare in contatto con il centro grazie all'utilizzo di e-mail, soprattutto nel caso i sintomi cambino o la terapia farmacologica prescritta non sia efficace. Inoltre, alle persone che soffrono di cefalea a grappolo viene data la possibilità di accedere direttamente al centro, anche senza appuntamento.

⁴ È stato intervistato il Prof. Marco Bartolini.

Non è presente un'équipe multiprofessionale per la cura della cefalea, e la rete con gli altri specialisti e con i medici di medicina generale è informale, la collaborazione c'è, ma è dovuta all'iniziativa personale dei professionisti.

Importanti ricerche sono state realizzate dal Centro di II livello al fine di studiare l'epidemiologia, l'impatto, i percorsi di diagnosi e cura della cefalea (Viticchi et al 2018; 2015; 2014; 2013; 2011a; 2011b). Ad esempio, nello studio "Migraine: incorrect self-management for a disabling disease", in un periodo di tempo pari a diciotto mesi, è stato sottoposto un questionario a tutti i dipendenti dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Ancona, al fine di valutare la consapevolezza sulla cefalea, come i soggetti si approcciano alla cura e l'impatto che la malattia ha sull'attività lavorativa (Viticchi et al., 2018). In un altro studio "Time delay from onset to diagnosis of migraine" sono stati studiati i fattori che influenzano il ritardo della diagnosi di cefalea senza aura in un campione di 200 pazienti che avevano ricevuto la prima diagnosi di cefalea, in un periodo di sei mesi, dal Centro cefalea (Viticchi et al. 2011a).

Emerge dall'intervista che per il futuro sarebbe auspicabile sia poter collaborare con specialisti di varie discipline, come psicologi e ginecologi, figure ritenute rilevanti per la cura delle cefalee, sia la definizione di una rete nel territorio. La rete dovrebbe prevedere due o tre livelli di presa in carico. Il primo livello dovrebbe essere costituito dai medici di medicina generale: in questo primo livello dovrebbero essere fatte le prime valutazioni e prescritte le prime terapie. Il secondo dovrebbe invece essere costituito dal Centro cefalea, dove vi dovrebbe essere la presa in carico dei pazienti con cefalee più complesse e che non rispondono alle terapie. Nel terzo livello potrebbero rientrare due o tre centri cefalea italiani che sottopongono i pazienti a terapie particolari e selettive, come l'impianto di elettrostimolatori. Con questi centri esiste già una collaborazione, ma vengono inviati pochissimi pazienti dietro una selezione molto rigida.

L'accesso al Pronto Soccorso

Il Pronto Soccorso è considerato un quarto punto di accesso ai percorsi di diagnosi e cura delle cefalee.

Infatti, è possibile che le persone affette da cefalea abbiano attacchi di dolore tanto forti da portarli ad andare al pronto soccorso, soprattutto quando nasce in loro il timore che il mal di testa sia sintomo di altri problemi più gravi.

Al Pronto Soccorso le persone vengono sottoposte ad un primo controllo e viene, in molte situazioni, coinvolto il neurologo di turno. Dopo la prima valutazione, se viene diagnosticata la cefalea, può essere prescritta una terapia farmacologica direttamente al Pronto Soccorso e il paziente viene invitato a prendere un appuntamento con un ambulatorio di neurologia o un centro/ambulatorio dedicato alla cura della cefalea.

Bibliografia

Viticchi et al (2011a). Time delay from onset to diagnosis of migraine. *Headache* 51:232-6.

Viticchi et al (2011b). The role of instrumental examinations in delayed migraine diagnosis. *Neurol Sci*

Viticchi et al (2013). Diagnostic delay in migraine with aura. *Neurol Sci*

Viticchi, et al (2014). Instrumental exams performance can be a contributing factor to the delay in diagnosis of migraine. *Eur Neurol*; 71:120-5

Viticchi et al (2015). O040. Migraineurs and self-consciousness of illness in a population of hospital workers. *The Journal of Headache and Pain* 16 (Suppl 1):A71

Viticchi et al (2018). Migraine: incorrect self-management for a disabling disease. *Neurology International*. *Neurology International* 10:7510

5. VERSO NUOVI MODELLI DI PRESA IN CARICO

La rinnovata attenzione che viene posta nel mondo scientifico e dalle istituzioni sanitarie e politiche alla patologia cefalalgica impone la necessità di una rilettura approfondita delle attuali modalità di gestione dei pazienti, al fine di programmare la definizione di un percorso di presa in carico regionale strutturato e innovativo.

Sono almeno tre gli elementi da prendere in considerazione per realizzare tale obiettivo.

1) Il primo elemento critico, ma determinante, da considerare è quello epidemiologico. La patologia cefalalgica, infatti, è molto diffusa, ma stimare il numero complessivo di pazienti affetti dalla patologia di interesse (prevalenza) e stimare il numero complessivo di nuovi pazienti presi in carico annualmente per la patologia di interesse (incidenza), distribuiti per genere- classi di età-residenza-ecc., risulta particolarmente complesso. A tale riguardo va precisato che le metodologie più attuali per lo studio di prevalenza ed incidenza delle patologie si basano su due assunti iniziali:

a) la fonte dei dati è costituita dagli archivi sanitari elettronici amministrativi attivi in tutte le Regioni e che alimentano i flussi informativi nazionali verso il Ministero della salute;

b) le fonti dei dati sanitari, che hanno come unità di osservazione/rilevazione la singola prestazione (dimissione, visita, prescrizione farmaceutica), possono essere interconnesse in modo da poter seguire il paziente attraverso i diversi accessi alle strutture sanitarie.

Gli archivi che vengono presi in considerazione in questo tipo di analisi sono i seguenti: 1 Anagrafe assistiti; 2 Farmaceutica territoriale; 3 Distribuzione diretta dei farmaci; 4 Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO); 5 Accessi ai servizi di Emergenza-Urgenza e Pronto soccorso (EMUR-PS); 6 Prescrizioni di visite specialistiche o di procedure diagnostiche (Specialistica); 7 Esenzioni dal pagamento del ticket per qualsiasi motivazione (Esenzioni).

Per quanto riguarda la cefalea, nessun flusso di dati tra quelli sopra indicati, ancorché interconnessi, è in grado di stimare le effettive misure di prevalenza ed incidenza della patologia, per una serie di ragioni:

- i pazienti raramente vengono ricoverati, quindi il flusso SDO relativo ai ricoveri non è in grado di cogliere la reale dimensione del fenomeno. I ricoveri con diagnosi

principale di dimissione “cefalea” o “emicrania” (codici ICD-9-CM: 346**, 30781, 7840), infatti, nel 2018 sono stati appena 169. In analogia con il flusso SDO, anche il flusso EMUR-PS non è di alcuna utilità nel rilevare informazioni epidemiologiche sulla cefalea, essendo alquanto scarsi gli accessi dei pazienti nei setting dell’emergenza-urgenza.

- Le prestazioni ambulatoriali non sono specifiche per le singole patologie, ma riguardano genericamente le specialità (visita neurologica, visita algologica, ecc.); quindi anche il flusso C relativo alle prestazioni ambulatoriali non consente di avere informazioni precise sui pazienti visitati per la patologia cefalalgica.
- La prescrizione di farmaci per cefalea ed emicrania non riguarda solo quelli specifici appartenenti alla categoria ATC N02C (alcaloidi della segale cornuta, derivati dei corticosteroidi, agonisti selettivi della serotonina, altre preparazioni antiemicrania), ma numerose sono le prescrizioni anche di FANS (Farmaci Antiinfiammatori Non Steroidei), categoria di farmaci aspecifici e utilizzati anche per altre condizioni cliniche. Anche i dati relativi ai flussi della farmaceutica territoriale e della distribuzione diretta di farmaci non consentono, pertanto, di identificare con precisione i pazienti con cefalea ed emicrania.
- Non sono previste esenzioni per cefalea ed emicrania, per cui anche questa base di dati non riesce a fornirci informazioni epidemiologiche sulla patologia in esame.

Altre vie sicuramente più appropriate per ricavare informazioni, che ci consentano di calcolare i dati di prevalenza ed incidenza della patologia, potrebbero essere le indagini ad hoc in ambiti territoriali ristretti, come quelle condotte recentemente nella città di Parma e nella ASL di Pavia, oppure l’istituzione di un registro di patologia, strumento molto potente per raccogliere dati in un contesto di vita reale, che permetterebbe di generare una grande quantità di informazioni raccolte nel tempo in modo puntuale e preciso. Si costituirebbe in tal modo un patrimonio di conoscenze utile sia nella ricostruzione della storia clinica del singolo paziente sia nelle analisi effettuate su gruppi di pazienti.

2) Appena definita una modalità condivisa e scientificamente attendibile di disegnare il quadro epidemiologico della patologia cefalalgica nella Regione Marche, si può procedere alla elaborazione di un percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale di livello regionale, definito “*Model PDTA*”, che dovrà poi essere traslato e applicato a livello locale, in modalità dipendente dalle singole organizzazioni aziendali, componendo quello che viene denominato “operational PDTA” (Vanhaecht, Panella, Van Zelm, Sermeus, 2010).

Il PDTA, come noto, è una sequenza predefinita, articolata e coordinata di prestazioni erogate a livello ambulatoriale e/o di ricovero e/o territoriale, che prevede la partecipazione integrata di diversi specialisti e professionisti (oltre al paziente stesso), a livello ospedaliero e/o territoriale, al fine di realizzare la diagnosi e la terapia più adeguate a una specifica situazione patologica e anche l’assistenza sanitaria necessaria in particolari condizioni della vita.

L’obiettivo di un PDTA è incrementare la qualità dell’assistenza, migliorando gli outcomes del paziente, promuovendo la sicurezza dei pazienti, aumentando la soddisfazione dell’utenza ed ottimizzando l’uso delle risorse.

Gli obiettivi da raggiungere non possono prescindere da:

- la garanzia di equità di accesso agli strumenti di gestione della fase acuta e cronica ai pazienti con cefalea/emicrania della Regione Marche, nel rispetto di qualità e appropriatezza, favorendo lo sviluppo professionale di professionisti ed équipe esperte e competenti, al fine di migliorare gli esiti e quindi ridurre la disabilità conseguente;
- lo sviluppo di una migliore conoscenza della patologia cefalalgica, in tutti i suoi risvolti diagnostici, terapeutici e di presa in carico nella sua evoluzione cronica;
- l’omogeneizzazione e la standardizzazione dei comportamenti professionali;
- lo sviluppo di un’adeguata informazione e di un’efficace comunicazione con i cittadini.

Metodologicamente il primo passo da compiere, da parte del team di progetto multiprofessionale e multidisciplinare, è una revisione della letteratura finalizzata

all'identificazione di Linee Guida (LG) di buona qualità, derivate dalle migliori evidenze scientifiche, dalle quali verranno poi selezionate le raccomandazioni più forti che costituiranno le fondamenta della costruzione del PDTA.

Nella successiva fase di realizzazione del PDTA, ogni raccomandazione selezionata sarà poi tradotta in Attività Core, ovvero in attività da garantire in ogni caso al paziente. Contemporaneamente si effettuerà una mappatura, tramite la creazione di flow-charts, del processo clinico-assistenziale del paziente affetto da cefalea, attraverso i vari setting assistenziali che attraversa nel suo percorso di cura, basandosi sulla situazione attuale (Processo AS IS), in modo tale da conoscere il contesto ed evidenziare eventuali criticità da superare. Ogni forma della flow-chart sarà numerata e le raccomandazioni scelte per la costruzione del PDTA presenteranno un link ad una delle forme, in modo tale da identificare il setting assistenziale ed il momento temporale del processo clinico-assistenziale del paziente in cui deve essere effettuata l'attività core derivante dalla raccomandazione, per arrivare a definire il nuovo percorso (Processo To Be). Come ultima fase di realizzazione del PDTA, saranno identificati indicatori di processo ad esito che permettano la creazione di un sistema di monitoraggio del percorso clinico-assistenziale del paziente con cefalea, in modo tale da verificare la qualità del percorso implementato e individuare eventuali opportunità di miglioramento.

3) Il terzo elemento da considerare è quello della costruzione di una rete regionale di patologia, la cui strutturazione discende in modo logico e consequenziale dall'integrazione dei PDTA Model regionale con i PDTA Operational aziendali. La Rete clinico-assistenziale, secondo la definizione dell'AGENAS, è un modello organizzativo che assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e socio-sanitari di tipologia e livelli diversi, nel rispetto della continuità assistenziale e dell'appropriatezza clinica e organizzativa. La Rete individua i nodi e le relative connessioni definendone le regole di funzionamento, il sistema di monitoraggio, i requisiti di qualità e sicurezza dei processi e dei percorsi di cura, di qualificazione dei professionisti e le modalità di coinvolgimento dei cittadini. La rete della patologia

cefalalgica è solo parzialmente sovrapponibile a quelle già formalizzate, relative alla disciplina neurologica e alla terapia del dolore. La sua originalità è legata alla constatazione che i pazienti possono essere intercettati e presi in carico da professionisti afferenti a più specialità, che vanno individuati e organizzati in una logica reticolare condivisa all'interno del sistema regionale. Potrebbe essere riprodotto il modello di rete di patologia cefalalgica suggerito dalla European Headache Federation in collaborazione con l'OMS, che contempla un'organizzazione a rete centrata su tre livelli.

Il primo livello è costituito da quei professionisti che sono in grado di intercettare i pazienti, a cominciare dai Medici di Medicina Generale e dai Pediatri di Libera Scelta, nei casi ad insorgenza precoce, per arrivare ai diversi specialisti nei vari setting assistenziali.

Il secondo livello è rappresentato da quei centri con ambulatori specialistici dedicati, in grado di dipanare eventuali dubbi diagnostici o di impostare un trattamento terapeutico più complesso e che vengono identificati come centri di riferimento per la prescrizione di alcuni farmaci innovativi.

Il terzo livello è identificato in un centro cefalee: si stima infatti che il 10% delle persone giunte al secondo livello necessitano di modalità diagnostiche e terapeutiche avanzate da eseguire in un centro cefalee altamente specializzato in caso di pazienti da sottoporre a terapie innovative e sperimentali o in caso di pazienti affetti da: cefalee primarie che non hanno risposto alle principali terapie di profilassi farmacologica e non, cefalee rare genetiche o metaboliche (es. Emicrania emiplegica familiare, CADASIL, MELAS e altre mitocondriopatie), complicanze dell'emicrania, ecc.

La sinergia tra i diversi professionisti afferenti ai tre diversi livelli favorisce il lavoro in team e l'implementazione di percorsi di presa in carico condivisi.

La logica di rete valorizza il ruolo dei Medici di Medicina Generale e dei professionisti territoriali, realizzando un modello d'integrazione tra coloro che operano nell'Ospedale e nel Territorio. Nella rete clinico assistenziale si realizza nei fatti una sintesi tra le linee guida ed i PDTA e le scelte cliniche attuate per il singolo caso o per casi ad esso simili e già affrontati nel corso dell'attività professionale. In conclusione, la rete clinico

assistenziale restituisce una interessante rappresentazione di tipo professionale del modello regionale di presa in carico del paziente con patologia cefalalgica.

Bibliografia

Vanhaecht, K., Panella, M., Van Zelm, R., Sermeus, W. (2010). What about care pathways? In Ellershaw (red), Care of the dying, second edition. Oxford, Oxford University Press.

6. RASSEGNA BIBLIOGRAFICA

« Les revues reflètent la science en train de se faire »

(Henri Mendras, 1980)

La seguente rassegna bibliografica rappresenta una piccola selezione della copiosa letteratura internazionale riguardante l'emicrania. Tale lavoro è stato realizzato grazie alla consultazione diretta dei documenti e all'interrogazione di diverse banche dati (Medline, Scopus...).

L'intento di questa ricerca, attraverso la raccolta della documentazione più recente, non è stato quello di approfondire le peculiarità mediche, cliniche e terapeutiche della patologia, ma mettere in luce con uno sguardo più attento alla dimensione sociale e comunque interdisciplinare, le implicazioni di impatto socioeconomico e di policy che la malattia comporta. Per questo motivo si è inteso raggruppare i riferimenti bibliografici selezionati secondo le quattro tematiche che sono maggiormente emerse nel corso del lavoro: i pazienti e le loro caratteristiche, l'impatto e i costi della malattia, i percorsi della cura, ed in particolare l'apporto delle cure primarie.

I pazienti

Barbanti, P., Fofi, L., Cevoli, S. et al. (2018). Establishment of an Italian chronic migraine database: a multicenter pilot study. *Neurological Sciences* 39: 933–937

Befus, D.R., Irby, M.B., Coeytaux, R.R. et al. (2018). Critical Exploration of Migraine as a Health Disparity: The Imperative of an Equity-Oriented, Intersectional Approach. *Current Pain and Headache Reports* 22: 79.

Broner, S. W., Bobker, S., & Klebanoff, L. (2017). Migraine in women. *Seminars in Neurology* 37(6): 601-610.

Ferrari, A., Pasciullo, G., Savino, G., Cicero, A. F. G., Ottani, A., Bertolini, A., & Sternieri, E. (2004). Headache treatment before and after the consultation of a specialized centre: A pharmacoepidemiology study. *Cephalalgia* 24(5): 356-362.

Katsarava, Z., Mania, M., Lampl, C., Herberhold, J., & Steiner, T. J. (2018). Poor medical care for people with migraine in Europe - evidence from the Eurolight study. *Journal of Headache and Pain* 19(1): 10.

MacGregor, E. A., Rosenberg, J. D., & Kurth, T. (2011). Sex-related differences in epidemiological and clinic-based headache studies. *Headache* 51(6): 843-859.

Pieretti, S., Di Giannuario, A., Di Giovannandrea, R., et al. (2016). Gender differences in pain and its relief. *Annali Istituto Superiore Sanità* 52:184.

Rhee, T. G., & Harris, I. M. (2017). Gender differences in the use of complementary and alternative medicine and their association with moderate mental distress in U.S. adults with Migraines/Severe headaches. *Headache* 57(1): 97-108.

Rollnik, J. D., Karst, M., Piepenbrock, S., Gehrke, A., Dengler, R., & Fink, M. (2003). Gender differences in coping with tension-type headaches. *European Neurology* 50(2): 73-77.

Smitherman, T. A., & Ward, T. N. (2011). Psychosocial factors of relevance to sex and gender studies in headache. *Headache* 51(6): 923-931.

Song, T., Cho, S., Kim, W., Yang, K. I., Yun, C., & Chu, M. K. (2019). Sex differences in prevalence, symptoms, impact, and psychiatric comorbidities in migraine and probable migraine: A population-based study. *Headache* 59(2): 215-223.

Steiner, T. J., Stovner, L. J., Vos, T., Jensen, R., & Katsarava, Z. (2018). Migraine is first cause of disability in under 50s: will health politicians now take notice? *Journal of Headache and Pain* 19(1): 17.

Vetvik, K. G., & MacGregor, E. A. (2017). Sex differences in the epidemiology, clinical features, and pathophysiology of migraine. *The Lancet Neurology* Jan;16(1):76-87.

Von Peter, S., Ting, W., Scivani, S., Korkein, E., et al. (2002). Survey on the use of complementary and alternative medicine among patients with headache syndromes. *Cephalalgia* Jun; 22(5): 395-400.

L'impatto e i costi

Adams, A.M., Serrano, D., Buse, D. C., Reed, M.L., Marske, V., Fanning, K.M., & Lipton, R.B. (2015). The impact of chronic migraine: The Chronic Migraine Epidemiology and Outcomes (CaMEO) Study methods and baseline results. *Cephalalgia: an international journal of headache* 35(7): 563–578.

Allena, M., Steiner, T.J., Sances, G., Carugno, B., Balsamo, F., Nappi, G., Tassorelli, C. (2015). Impact of headache disorders in Italy and the public-health and policy implications: a population-based study within the Eurolight Project. *Journal of Headache and Pain* 16: 100.

- Berra, E., Sances, G., De Icco, R., Avenali, M., Berlangieri, M., De Paoli, I., Nappi, G. (2015). Cost of Chronic and Episodic Migraine. A pilot study from a tertiary headache centre in northern Italy. *Journal of Headache and Pain* 16: 532.
- Bloudek L.M., Stokes M., Buse D.C., et al. (2012). Cost of healthcare for patients with migraine in five European countries: results from the International Burden of Migraine Study (IBMS). *Journal of Headache and Pain* 13(5):361-78.
- Buse, D.C., Fanning, K. M., Reed, M. L., Murray, S., Dumas, P. K., Adams, A. M., & Lipton, R. B. (2019). Life with migraine: Effects on relationships, career, and finances from the chronic migraine epidemiology and outcomes (CaMEO) Study. *Headache* 59(8): 1286–1299.
- Cevoli, S., D’Amico, D., Martelletti, P., Valguarnera, F., Del Bene, E., De Simone, R. et al. (2009). Underdiagnosis and undertreatment of migraine in Italy: a survey of patients attending for the first time 10 headache centres. *Cephalalgia*, 29(12):1285–93
- D’Amico, D., Grazi L, Curone, M., et al. (2017). Cost of medication overuse headache in Italian patients at the time-point of withdrawal: a retrospective study based on real data. *Neurological Sciences* 38(Suppl 1):3-6.
- Do, T., Guo, S., Ashina, M. (2019). Therapeutic novelties in migraine: new drugs, new hope? *Journal of Headache and Pain* 20(1).
- Doane, M.J., Gupta, S., Vo, P., Laflamm, A.K., Fang, J. (2019). Associations between Headache-Free Days and patient-reported outcomes among migraine patients: A cross-sectional analysis of survey data in Europe. *Pain Therapy*: 14.
- Hjalte, F., Olofsson, S., Persson, U., Linde, M. (2019). Burden and costs of migraine in a Swedish defined patient population - a questionnaire-based study. *Journal of Headache and Pain* 20: 65
- ISS (2018), *Impatto socio-economico dell’emicrania in italia*. Roma, Il Pensiero Scientifico.
- Katsarava, Z., Mania, M., Lampl, C., Herberhold, J., & Steiner, T.J. (2018). Poor medical care for people with migraine in Europe - evidence from the Eurolight study. *Journal of Headache and Pain* 19(1): 10.
- Krymchantowski, A.V., Krymchantowski ,A.G., Jevoux, C.D. (2019). Migraine treatment: the doors for the future are open, but with caution and prudence. *Arquivos de neuro-psiquiatria* 77(2):115-121.
- Martelletti, P., Ashina, M., Lars Edvinsson, L. (2019). The changing faces of migraine. *Journal of Headache and Pain* 20(1).
- Messali, A., Sanderson, J.C., Blumenfeld, A.M., Goadsby, P.J., Buse, D.C., Varon, S.F., et al. (2016). Direct and indirect costs of chronic and episodic migraine in the States:a web-based survey. *Headache* 56: 306–22.

Palacios-Ceña, D., Neira-Martín, B., Silva-Hernández, L., et al. (2017). Living with chronic migraine: a qualitative study on female patients' perspectives from a specialised headache clinic in Spain. *BMJ Open* 7: e017851.

Parikh, S.K., Young, W.B. (2019). Migraine: Stigma in Society. *Current Pain and Headache Reports* Feb 09; 23(1):8

Porter, J.K., Di Tanna, G.L., Lipton, R.B. et al. (2019). Costs of Acute Headache Medication Use and Productivity Losses Among Patients with Migraine: Insights from Three Randomized Controlled Trial. *Pharmacoeconomics – Open*, September 3(3): 411–417.

Saylor, D, Steiner, T.J. (2018). The Global Burden of Headache. *Seminars in Neurology* April 38(2):182–190

Steiner, T.J., Antonaci, F., Jensen, R., Lainez, J.M.A., Lantèri-Minet, M., Valade, D. (2011). Recommendations for headache service organisation and delivery in Europe. *Journal of Headache and Pain* 12:419–426.

Steiner, T.J., Stovner, L.J., Katsarava, Z., Lainez, J. M., Lampl, C., Lantèri-Minet, M., Andrée, C. (2014). The impact of headache in Europe: principal results of the Eurolight project. *Journal of Headache and Pain* 15(1): 31.

Steiner, T. J., Stovner, L. J., Vos, T., Jensen, R., & Katsarava, Z. (2018). Migraine is first cause of disability in under 50s: will health politicians now take notice? *Journal of Headache and Pain* 19(1): 17.

Vo, P., Fang, J., Bilitou, A., Laflamme, A.K., Gupta, S. (2018). Patients' perspective on the burden of migraine in Europe: a cross-sectional analysis of survey data in France, Germany, Italy, Spain, and the United Kingdom. *Journal of Headache and Pain* Sept 10; 19(1):82.

Il percorso della cura

Agostoni, E.C., Barbanti, P., Calabresi, P. et al. (2019). Current and emerging evidence-based treatment options in chronic migraine: a narrative review. *Journal of Headache and Pain* 20: 92.

Brusa, P., Allais, G., Scarinzi, C., Baratta, F., Parente, M., Rolando, S., Bussone, G. (2019). Self-medication for migraine: A nationwide cross-sectional study in Italy. *PloS one* 14(1): e0211191.

Buse, D.C., Gillard, P., Arctander, K., Kuang, A.W. et al. (2018). Assessing physician-patient dialogues about chronic migraine during routine office visits. *Headache* Jul; 58(7): 993-1006.

- Catarci, T. (2018). Non-Compliance with Follow-up Visits: Analysis of the First Year of Patient's Attendance to a Second Level Headache Centre in Italy. *Austin Journal of Clinical Neurology* 5(1): 1131
- Cowan, R., Cohen, J.M., Rosenman, E. et al. (2019). Physician and patient preferences for dosing options in migraine prevention. *Journal of Headache and Pain* 20: 50.
- Dodick, D.W., Loder, E.W., Manack Adams, A., Buse, D.C., Fanning, K.M., Reed, M.L., & Lipton, R. B. (2016). Assessing Barriers to Chronic Migraine Consultation, Diagnosis, and Treatment: Results from the Chronic Migraine Epidemiology and Outcomes (CaMEO) Study. *Headache* 56(5): 821–834.
- Dodick, D.W., Tepper, S.J., Lipton, R.B. et al. (2018). Improving Medical Communication in Migraine Management: A Modified Delphi Study to Develop a Digital Migraine Tracker. *Headache* Oct; 58(9):1358-1372.
- Ferrari, A., Baraldi, C., Licata, M. et al. (2018). Polypharmacy Among Headache Patients: A Cross-Sectional Study. *CNS Drugs* 32: 567.
- Katsarava, Z., Mania, M., Lampl, C., Herberhold, J., & Steiner, T.J. (2018). Poor medical care for people with migraine in Europe – evidence from the Eurolight study. *Journal of Headache and Pain* 19(1).
- Leonardi, M., Raggi, A. (2019). A narrative review on the burden of migraine: when the burden is the impact on people's life. *Journal of Headache and Pain* 20: 41.
- Lipton, R.B., Hutchinson, S., Ailani, J., Reed, M.L., Fanning, K.M., et al. (2019). Discontinuation of Acute Prescription Medication for Migraine: Results from the Chronic Migraine Epidemiology and Outcomes (CaMEO) Study. *Headache* 59(10): 1762-1772
- Lonardi, C. (2007). The passing dilemma in socially invisible diseases: Narratives on chronic headache. *Social Science & Medicine* 65: 1619–1629.
- Manzoni, G.C. & Torelli, P. (2014). Symptomatic treatment of migraine: from scientific evidence to patient management. *Neurological Sciences* 35(Suppl 1): 11.
- Martelletti, P. (2017) Acute treatment of migraine: quo vadis? *Expert Opinion on Pharmacotherapy* 18(11): 1035-1037.
- Mehuys, E., Crombez, G., Paemeleire, K., Adriaens, E., Van Hees, T., Demarche, S., Christiaens, T., et al. (2019). Self-Medication with Over-the-Counter Analgesics: A Survey of Patient Characteristics and Concerns About Pain Medication. *The Journal of Pain* 20(2): 215-223.
- Minen, M.T., Anglin, C., Boubour, A., Squires, A., Herrmann, L. (2018). Metasynthesis on migraine management. *Headache: The Journal of Head and Face Pain* 58: 22–44.

Minen, M.T., Azarchi, S., Sobolev, R., Shallcross, A., Halpern, A., Berk, T., Seng, E. (2018). Factors Related to Migraine Patients' Decisions to Initiate Behavioral Migraine Treatment Following a Headache Specialist's Recommendation: A Prospective Observational Study. *Pain Medicine* 19(11): 2274–2282.

Pellesi, L., Benemei, S., Favoni, V., Lupi, C., Mampreso, E., Negro, A., Guerzoni, S. (2017). Quality indicators in headache care: an implementation study in six Italian specialist-care centres. *Journal of Headache and Pain* 18(1): 55.

Ramsey, R. R., Ryan, J. L., Hershey, A. D., Powers, S. W., Aylward, B. S., & Hommel, K. A. (2014). Treatment adherence in patients with headache: a systematic review. *Headache* 54(5): 795–816.

Steiner, T.J., Göbel, H., Jensen, R., Lampl, C., Paemeleire, K., Linde, M., European Headache Federation and Lifting the Burden: The Global Campaign against Headache (2019). Headache service quality: the role of specialized headache centres within structured headache services, and suggested standards and criteria as centres of excellence. *Journal of Headache and Pain* 20(1): 24.

Vetvik, K.G., MacGregor E.A. (2017). Sex differences in the epidemiology, clinical features, and pathophysiology of migraine. *Lancet Neurology* 16: 76–87.

Wells, R.E., Bertisch, S.M., Buettner, C., Phillips, R.S., & McCarthy, E. P. (2011). Complementary and alternative medicine use among adults with migraines/severe headaches. *Headache* 51(7): 1087–1097.

Zimmer, T., Møller, C.B., Westergaard, M., et al. (2014). Headache management is more than just managing pain. *Journal of Headache and Pain* 15(Suppl 1):C28.

Le cure primarie

Braschinsky, M., Haldre, S., Kals, M., Iofik, A., Kivisild, A., Korjas, J., Steiner, T. J. (2016). Structured education can improve primary-care management of headache: the first empirical evidence, from a controlled interventional study. *Journal of Headache and Pain* 17: 24.

Dekker, F., Neven, A. K., Andriessse, B., Kernick, D., Ferrari, M. D., & Assendelft, W. J. (2012). Prophylactic treatment of migraine by GPs: a qualitative study. *British Journal of General Practice* 62(597): e268–e274.

Gantenbein, A. R., Jäggi, C., Sturzenegger, M., Gobbi, C., Merki-Feld, G. S., Emmenegger, M. J., SHS Study Group (2013). Awareness of headache and of National Headache Society activities among primary care physicians - a qualitative study. *BMC research notes* 6: 118.

- Henderson, J.V., Harrison, C.M., Britt, H.C., Bayram, C.F., Miller, G.C. (2013). Prevalence, causes, severity, impact, and management of chronic pain in Australian general practice patients. *Pain Medicine* 14(9):1346-61.
- Kristoffersen, E. S., Straand, J., Russell, M. B., & Lundqvist, C. (2014). Feasibility of a brief intervention for medication-overuse headache in primary care--a pilot study. *BMC research notes* 7: 165.
- Morgan, M., Cousins, S., Middleton, L., et al. (2016). Patients' experiences of a behavioural intervention for migraine headache: a qualitative study. *Journal of Headache and Pain* 17(1): 16.
- Roncolato, M., Fabbri, L., Recchia, G., Cavazzuti, L., Visona, G., Brignoli, O., & Medea, G. (2000). An epidemiological study to assess migraine prevalence in a sample of Italian population presenting to their GPs. *European Neurology* 43(2), 102-106.
- Smelt, A.F., Blom, J.W., Dekker, F., van den Akker, M.E., Knuistingh Neven, A., Zitman, F. G., Assendelft, P. (2012). A proactive approach to migraine in primary care: a pragmatic randomized controlled trial. *CMAJ Canadian Medical Association Journal/Journal de l'Association Medicale Canadienne* 184(4): E224–E231.
- Steiner, T. J., Buse, D. C., Al Jumah, M., Westergaard, M. L., Jensen, R. H., Reed, M. L., ... *Lifting the Burden: The Global Campaign against Headache* (2018). The headache under-response to treatment (HURT) questionnaire, an outcome measure to guide follow-up in primary care: development, psychometric evaluation and assessment of utility. *Journal of Headache and Pain* 19(1): 15.
- Steiner, T.J., Jensen, R., Katsarava, Z., Linde, M., MacGregor, E.A., Osipova, V., Martelletti, P. (2019). *Aids to management of headache disorders in primary care* (2nd edition): on behalf of the European Headache Federation and *Lifting the Burden: the Global Campaign against Headache*. *Journal of Headache and Pain* 20(1): 57.
- Taylor, T., Evangelou, N., Porter, H. (2014). Headache: two views on the right approach in general practice. *British Journal of General Practice* September: 474-475.
- Tonini, M.C., Chesi, P. (2018). Narrative medicine, an innovative approach to migraine management. *Neurological Sciences* 39(Suppl 1): 137.
- Underwood, R., Kennis, K. (2017). Achieving a balance between the physical and the psychological in headache. *British Journal of General Practice* August: 374-375.
- Young, N.P., Philpot, L.M., Vierkant, R.A. et al. (2019). Episodic and Chronic Migraine in Primary Care. *Headache* 59(7):1042-1051.

7. APPENDICE N.1 LE SCHEDE DELLE SOCIETÀ SCIENTIFICHE E DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

Le associazioni dei pazienti e le società scientifiche

In questa appendice vengono presentate le associazioni dei pazienti cefalgici e le società scientifiche che si occupano di cefalea. Le informazioni sono state raccolte nel mese di luglio 2019 e riportano i contenuti presenti nei siti ufficiali dell'associazione o della società scientifica in tale data. Le informazioni sono state raccolte in schede, 5 in tutto, utilizzando un'unica griglia di rilevazione:

- a) Associazione Italiana per la Lotta contro le Cefalee (AIC-Onlus,1985)
- b) Alleanza Cefalgici (Al.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus, 1995)
- c) O.U.C.H. Italia (Organization for Understanding Cluster Headaches, Onuls, 2002)
- d) Società Italiana per lo Studio delle Cefalee (SISC,1976)
- e) Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee (ANIRCEF, 2002)

a) Scheda Associazione Italiana per la Lotta contro le Cefalee (AIC-Onlus)

1. Denominazione associazione e ragione sociale

Associazione Italiana per la Lotta contro le Cefalee (AIC-onlus) è una associazione di pazienti

2. Data di fondazione dell'Associazione A.I.C.

nata a Firenze nel 1985

3. Sede

Sede Legale e Segreteria: IRCCS San Raffaele Pisana, Via della Pisana, 235 - 00163, Roma

Tel. 06-52252477

Fax 06-52252414

e-mail: aic.cefalee@libero.it

sito web: www.malditesta-aic.

4. Referenti

Presidente: Piero Barbanti

Vice Presidente: Cinzia Aurilia

Segretaria: Luisa Fofi

Tesoriere: Gabriella Egeo

Consiglieri: Vincenzo Battisti, Luisa Calabretti, Giovanna Calafiore,

Antonella Di Bartolo, Gabriele Giuli, Elves Anita La
Viola, Mirella Marrone, Francesca Masi, Pietro Querzani
Revisore dei Conti: Luigi Veneruso
Presidente Revisore dei Conti: Cristina Salvatori

5. Territorio di competenza

Nazionale

6. Presenza di statuto

Sì, scaricabile dal sito

7. Finalità

Rappresentare a tutti i livelli, gli ammalati di cefalea qualunque tipo e forma che in essa si riconoscano.

Sensibilizzare l'opinione pubblica alle problematiche connesse al problema della cefalea. Svolgere una corretta azione informativa nei confronti degli ammalati di cefalea. Sensibilizzare organismi politici ed istituzionali al problema della cefalea, affinché questa sia riconosciuta vera e propria malattia sociale.

Collaborare con strutture pubbliche e private, interessate allo studio, alla ricerca e alla cura delle cefalee, che possiedano requisiti adeguati a garantire la qualità dei servizi per il paziente cefalalgico.

Favorire la formazione e l'aggiornamento degli operatori sanitari interessati. Promuovere incontri scientifici con la partecipazione degli aderenti all'Associazione e di studiosi in materia.

Confederarsi con Società, Enti o Associazioni legalmente riconosciute, le cui finalità siano complessivamente o sostanzialmente simili a quella dell'AIC-onlus, vietando il pagamento di qualunque dividendo o utile ed anche la ripartizione di qualsiasi bene tra i loro membri, prevedendo per i componenti dell'AIC-onlus, nominati a far parte di altre Associazioni, Enti, Società, il riconoscimento di un rimborso spese con le stesse modalità previste nell'articolo 12.

(preso dallo Statuto dell'Associazione).

8. Documentazione prodotta

Manifesto dei diritti della persona con cefalea (con altri partner)

Diario della cefalea AIC (scaricabile dal sito)

9. Eventi formativi/ divulgativi negli ultimi due anni

Il evento AIC - Cefalea? Just walk!

2 marzo 2018 Roma

10. Altre realtà associative con le quali collabora

L'AIC aderisce a: World Headache Alliance (WHO) European Headache Alliance (EHA)
Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC).

11. Con quali istituzioni pubbliche interagisce

Centro Cefalee – IRCCS San Raffaele Pisana, Roma.

Nel sito è presente, inoltre, l'elenco dei centri cefalee italiani e per le Marche compaiono:

- 1) Azienda Ospedaliero-Universitaria Ospedali Riuniti Clinica Neurologica
Via Conca 71, 60020 Ancona
Direttore della struttura: Prof. Mauro Silvestrini
Responsabile Centro Cefalee: Prof. Marco Bartolini
Collaboratori: Dr.ssa Giovanna Viticchi, Dr.ssa Raffaella Cerqua
Tel. 071-5964590
Fax 071-887262
E-mail: m.bartolini@univpm.it

- 2) Casa di Cura Villa dei Pini
Ambulatorio Privato c/o Struttura Privata Accreditata
Viale dei Pini 31, 62012 Civitanova Marche
Direttore della struttura: Prof. Mauro Perugini
Responsabile Centro Cefalee: Dr. Michele Paniccia
Tel. 0733-7861
Website: www.casadicuravillapini.it
E-mail: michelepaniccia@tiscali.it

12. Quale assistenza offre ai propri iscritti

L'ESPERTO RISPONDE

Rispondono: Dott.ssa Gabriella Egeo / Dott.ssa Cinzia Aurilia
Centro Cefalee – IRCCS San Raffaele Pisana, Roma

13. Esiste un blog aperto ai pazienti

No

Numero di telefono (fisso 0532 975834; cellulare 338 2579679)

b) Scheda Alleanza Cefalalgici (Al.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus)

1. Denominazione associazione e ragione sociale

Alleanza Cefalalgici (Al.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus)

L'Alleanza Cefalalgici (Al.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus) è un gruppo operativo della Fondazione CIRNA Onlus (Centro Italiano di Ricerche Neurologiche Avanzate Onlus), costituito da pazienti e medici

2. Data di fondazione dell'Al.Ce. Group CIRNA

Il CIRNA, riconosciuto come Centro di Ricerche Neurologiche nel 1995 dal Ministero della Sanità (oggi Salute), nel 2009 ha ottenuto la qualifica di ONLUS di ricerca scientifica di particolare interesse sociale.

3. Sede

Fondazione CIRNA Onlus

Sede legale: Piazza Castello 19 - 27100 Pavia

Fax: (+39) 0382 520070

Email: info@cefalea.it

4. Referenti

Coordinatore laico Al.Ce. Italia

Sig.ra Lara Merighi

Coordinatore medico Al.Ce. Italia

Prof. Francesco Maria Avato

Coordinatore Al.Ce. International

Prof. Cristina Tassorelli - Dott. Paolo Rossi

Coordinatore Al.Ce. Cluster

Dott. Paolo Rossi

Coordinatore Al.Ce. Cluster Europa

Dott. Claudio Geraci

Responsabile Comunicazione Al.Ce. Group-CIRNA Foundation onlus

Dott. Roberto Nappi

Segretaria

Dott.ssa Silvana Bosoni

5. Territorio di competenza

Alleanza Cefalalgici opera attraverso sezioni e sportelli, regionali/provinciali. Al suo interno è presente una diramazione dedicata alla Cefalea a Grappolo (Cluster Headache) che ha un proprio sito: <http://alcecluster.cefalea.it/>.

Sezione Regionale Al.Ce. Lombardia

Sportello Al.Ce. Ferrara

Sportello Al.Ce. Roma Capitale

Sezione Regionale Al.Ce. Calabria

6. Presenza di statuto

Sì, scaricabile dal sito

7. Finalità

Scopo principale di Al.Ce. è quello di diffondere informazioni sulla cefalea per aiutare i pazienti a meglio comprendere i propri disturbi, come anche la possibilità di gestirli con trattamenti adeguati. I programmi educativi sono rivolti anche al mondo dei "non cefalalgici", cioè a coloro che, a volte, non si rendono appieno conto del perché un "semplice mal di testa" possa interrompere una cena, una riunione, un esame. Un'ulteriore finalità è quella di richiamare l'attenzione di un numero sempre maggiore di persone e di istituzioni sui bisogni dei cefalalgici.

8. Documentazione prodotta

- Cefalee Today è un foglio di informazione edito dalla Fondazione CIRNA Onlus che viene pubblicato dal 1999 ogni 2 mesi su Internet, può essere consultato sul sito www.cefalea.it.
- Guida informativa online e scaricabile Ottobre 2016

9. Eventi formativi/ divulgativi negli ultimi due anni

I progetti onlus in corso sono "Quando la cefalea va a scuola" e "Quando la salute parla italiano". Dal 2001 la Fondazione CIRNA Onlus ha bandito il concorso "Cefalee in Cerca d'Autore", un'iniziativa che ha inteso offrire al paziente cefalalgico l'opportunità di estrinsecare il proprio problema attraverso un momento di creatività (fotografia o testo scritto su carta o sul web).

Dal 2002 il concorso è stato parte integrante della "La Settimana della Cefalea - A Headache break", un'occasione di incontro tra chi soffre di cefalea e chi studia e lavora quotidianamente per curarla, ed è stato conferito come Riconoscimento Speciale a volontari medici o laici che si sono distinti per il notevole impegno a favore delle attività del C.I.R.N.A.

10. Altre realtà associative con le quali collabora

Il gruppo fa parte dell'Alleanza Internazionale Cefalalgici (World Headache Alliance - WHA) sin dal 1999, anno della sua costituzione, ed è socio fondatore della European Headache Alliance. Inoltre, dal 2013, è tra i sette soggetti fondatori dell'Italian Migraine Project, un accordo di programma che, tra gli altri obiettivi, si pone quello del riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale.

11. Con quali istituzioni pubbliche interagisce

Al.Ce. collabora anche con i Centri/Ambulatori Cefalee che hanno l'accreditamento di qualità CIRNA Onlus (Network Italiano Cefalee) e promuove SPORTELLI aperti all'adesione di tutti i pazienti con cefalee e alle loro famiglie. Le iniziative Al.Ce. sono estese anche alle Comunità Italofone sparse nel mondo. Nelle Marche non sono presenti Centri/Ambulatori con accreditamento CIRNA

12. Quale assistenza offre ai propri iscritti

L'esperto risponde:

la Fondazione C.I.R.N.A. Onlus, per mezzo del suo sito www.cefalea.it, ha attivo il servizio "L'Esperto risponde" rivolto agli aderenti Al.Ce.. Tale servizio si caratterizza per essere una consulenza di II livello. La consulenza di II livello (second opinion) è un servizio che offre a medici, pazienti e loro famigliari un parere medico specialistico su problemi di salute particolari, in questo caso nell'ambito delle cefalee.

I gruppi di auto-mutuo aiuto:

Alleanza Cefalalgici promuove a livello locale la formazione di gruppi di auto-aiuto di pazienti, già operativi da qualche anno con successo a Ferrara, Aosta e in Campania

13. Esiste un blog aperto ai pazienti

Esiste il FORUM DI SOSTEGNO a cui si accede tramite iscrizione e se soci di alleanza cefalalgici.

Il forum è moderato da Lara Merighi alias "mammalara" che può essere contattata direttamente anche per telefono (fisso 0532 975834; cellulare 338 2579679).

c) Scheda associazione dei pazienti OUCH Italia

1 Denominazione associazione e ragione sociale

O.U.C.H. Italia (Organization for Understanding Cluster Headaches) Onuls. Associazione fondata e diretta dai pazienti a cui sono ammessi anche medici. Affiliata alla OUCH internazionale con sede in USA.

2. Data di fondazione dell'associazione O.U.C.H.

2002

3. Sede

Legale e amministrativa Alessandria Corso Lamarmora n.6

4. Referenti

Il consiglio direttivo è composto da pazienti esperti:

Presidente Luca Bonventre luca.b@ouchitalia.net cell.3343420475

5. Territorio di competenza

Nazionale, esistono sedi o referenti sparsi per le varie regioni, nelle Marche non è presente né una sede né un referente.

6. Presenza di statuto

Si scaricabile dal sito

7. Finalità

Scopo dell'associazione è lo svolgimento di attività nel settore dell'assistenza sociale e socio-sanitaria relativamente alla malattia denominata "Cefalea a Grappolo", i scopi principali che l'associazione si assume sono:

- a. Dedicare tutti gli sforzi possibili alla comprensione della Cefalea a Grappolo ;
- b. Unire i sofferenti di Cefalea a Grappolo e le loro famiglie, nonché sensibilizzare la comunità medica, i ricercatori, Case farmaceutiche e Compagnie assicurative in un comune interesse di scoperta delle cause della Cefalea a Grappolo;
- c. promuovere e provvedere al mutuo aiuto e supporto dei membri;
- d. supportare i membri nell'ottenimento di attestazioni di disabilità e malattia verso lo Stato, privati e datori di lavoro;
- e. promuovere e favorire la divulgazione di informative ai media della Cefalea a Grappolo;
- f. promuovere incontri, convegni e seminari, migliorare le conoscenze dei Medici di base sulla Cefalea a Grappolo;

8. Documentazione prodotta

David Schiantarelli, socio fondatore dell'OUCH Italia ha pubblicato un volume "*La cefalea a grappolo. Tutti i segreti per domarla*" nel 2019.

9. Eventi formativi/ divulgativi negli ultimi due anni

10. Altre realtà associative con le quali collabora

La OUCH Italia fa parte della rete internazionale OUCH presente in

11. Con quali istituzioni pubbliche interagisce

All'interno del Forum dei pazienti vengono segnalati questi Centri/Ambulatori per le Marche

Università Politecnica delle Marche - A.O. Umberto I
Clinica Neurologica

Via Conca, 1 60020 Ancona 071-5964530 091-887262

Responsabile Centro Cefalee : Prof. Marco Bartolini

E-mail: l.provinciali@univpm.it

Fonte: Anircef

A.O. Universitaria, Ospedali Riuniti Umberto I
G.M. Lancisi – G. Salesi, Presidio Pediatrico di Alta Specializzazione G. Salesi
Via Corridoni, 11 60121 Ancona 071 5962504 071 5962502
Livello 2
Fonte: SISC

A.O. Universitaria, Ospedali Riuniti Ancona
Umberto I - G.M. Lancisi – G. Salesi
Medicina del Dolore e Palliativa
Via Conca, 71 60020 Ancona 071 5963318, 5963152, 5963151 071 5963140
Livello 2
Fonte: SISC

CASA DI CURA "VILLA SILVIA"
Struttura privata accreditata
Via A. Garibaldi, 64 60019 Senigallia (AN) 071-7927961 071-7927961
Direttore della Struttura : Dr. Isidoro Annino
Responsabile Centro Cefalee : Dr. Michele Paniccia
E-mail: silvilla@libero.it
Sito Web: www.villasilvia.com
Fonte: Anircef

Ambulatorio per lo Studio e la Terapia delle Cefalee
Ospedale S. Maria della Misericordia di Urbino
Via Bonconte da Montefeltro, snc 61029 Urbino PS 0722 301559 0722 301852
Direttore/Responsabile : Dott. Paride Marchi
E-mail: cefaurbino.asl2@regione.marche.it
Livello 1
Fonte: SISC

AMBULATORIO DELLE CEFALIE, C/O OSPEDALE S. CROCE FANO
V. Veneto, 42 - Fano (PU) 0721/882320
Responsabile: Dr. Alessandro Moretti
Fonte: CIRNA

12. Quale assistenza offre ai propri iscritti

Il forum discussioni della comunità è lo strumento più curato dall'Associazione chiamato GRAPPOLAIUTO è gestito dai soci e si avvale del programma SMF (Simple Moschines Forum) il forum ha diverse sezioni:

Benvenuto: per conoscere meglio le cefalee a grappolo

Mi presento

Il mio diario

Il medico risponde

Guida ai centri

Ossigenoterapia, ecc

13. Esiste un blog aperto ai pazienti

All'interno del Forum c'è una sezione chiamata social club che ha una finzione socializzante, organizza incontri ricreativi e non solo.

d) Scheda Società Italiana per lo Studio delle Cefalee - SISC

1. Denominazione associazione e ragione sociale

Società Italiana per lo Studio delle Cefalee

I membri (oltre 600) provengono da aree disciplinari differenti: neurologia, medicina interna ed emergenza, farmacologia, farmacologia clinica, anesthesiologia, pediatria, neuropsichiatria infantile, ginecologia.

2. Data di fondazione della SISC

Giugno 1976 Firenze

3. Sede

Registro Persone Giuridiche - Prefettura di Firenze - n. 534/2011

Indirizzo:

Sede Amministrativa:

Casella Postale 17, Succursale 3

06123 Perugia, Italy Telefono: 075 585 8181 (dal lunedì al giovedì: orario: 8:30 - 13:00)

Fax: 075 578 4229

P.IVA 05057860487 C.F. 01529430488

4. Referenti

Presidente

Pierangelo Geppetti, Dipartimento delle Scienze della Salute, Università degli Studi Firenze

Presidente-eletto

Paolo Calabresi, Clinica Neurologica, Università degli Studi di Perugia

Segretario

Gianluca Coppola, Ambulatorio Cefalee I.C.O.T. Sapienza, Roma, Facoltà di Farmacologia e Medicina.

5. Territorio di competenza

Nazionale sono attive 11 sedi regionali (Nelle Marche non è presente una sede)

6. Presenza di statuto

Sì, scaricabile dal sito

7. Finalità

La Società Italiana per lo Studio delle Cefalee è una società scientifica, che nella sua storia quarantennale, ha espresso linee culturali, di ricerca e di didattica di riconosciuto livello nazionale e internazionale. La sua mission non è solo la divulgazione e la ricerca nel campo delle cefalee, ma anche la promozione di reti assistenziali, il riconoscimento dei diritti della persona affetta da emicrania cronica e di promozione della

8. Documentazione prodotta

La SISC ha fondato 15 anni fa e divulgato *The Journal of Headache and Pain*, rivista scientifica riconosciuta di valore a livello internazionale e nazionale., ha elaborato le *Italian Guidelines for Primary Headaches: 2012* scaricabile dal sito. La Società esprime il premio di ricerca *l'Enrico Greppi Award*, giunto quest'anno alla sua 17° edizione e che vede nel proprio albo d'oro i più insigni scienziati di area. Il premio è dedicato al prof. Enrico Greppi, Clinico Medico dell'Università di Firenze, che nell'immediato dopoguerra introdusse le cefalee come argomento di ricerca e didattica nella accademia italiana. Il foglio societario *Giornale delle Cefalee*, ora elettronico, è giunto all'11° anno, diffonde le attività delle Sezioni Regionali e funge da bacheca informativa.

9. Eventi formativi/ divulgativi negli ultimi due anni

In collaborazione con tutte le associazioni laiche di settore ANIRCEF e SIN la SISC nel 2019 ha organizzato la *Giornata Nazionale del Mal di Testa* giunta alla sua 76° Edizione.

La Società gestisce una "*Scuola superiore di formazione interdisciplinare sulle cefalee*", aperta a tutti i Medici interessati a impegnarsi professionalmente nel campo delle cefalee. La scuola organizza corsi ECM strutturati su tre anni, a loro volta suddivisi in tre moduli per anno. Ogni modulo è formato da un'unità didattica. I Corsi sono a numero chiuso.

Nel maggio 2019 il Consiglio Direttivo ha istituito il Centro Studi della Società per lo Studio delle Cefalee con l'obiettivo di promuovere e favorire l'attività di ricerca clinica nell'ambito delle cefalee.

In ogni sede regionale annualmente vengono organizzati congressi SISC, la sezione interregionale Abruzzo, Marche, Umbria il convegno si è svolta ad Avezzano nel mese di aprile 2019.

10. Altre realtà associative con le quali la Società collabora

La SISC riconosce la Fondazione Italiana per lo Studio delle Cefalee ONLUS (FISC-Onlus) come interlocutore privilegiato per il raggiungimento delle finalità statutarie. La missione FISC si

riassume nel supporto alla ricerca nell'area delle cefalee, nella formazione di personale medico e paramedico, nella istituzione di borse di studio per giovani ricercatori. Tali attività sono attuate in proprio o mediante apposite convenzioni con Enti di Ricerca e di Assistenza pubblici, quali Ospedali, Università, IRCSS, o privati. Le attività della Fondazione sono rivolte a soggetti affetti da cefalee, episodiche e croniche, con particolare riguardo verso coloro che presentano svantaggi nell'accesso alle cure, nella applicazione di nuovi farmaci, nella progettualità terapeutica e riabilitativa della loro patologia cronica.

Società nazionali e internazionali alle quali la SISC è affiliata

- Federazione delle Società Medico-scientifiche Italiane (FISM)
- International Headache Society (IHS)
- European Headache Federation (EHF)

11. Con quali istituzioni pubbliche interagisce

All'interno del sito la SISC ha inserito un elenco di Centri accreditati dalla stessa associazione, in totale 124

Nelle Marche l'unico ambulatorio specialistico accreditato si trova ad Urbino:

Medicina del Dolore e delle Cefalee direttore Dott. Paride Marchi

paride.marchi@sanita.marche.it

Via B. da Montefeltro

61029 Urbino (PU)

12. Quale assistenza offre ai propri iscritti

L'offerta assistenziale per i pazienti con cefalea è organizzata con copertura nazionale e differenziata su quattro livelli di complessità di cure. Il riconoscimento di 124 Centri Cefalee accreditati, l'attività culturale delle 11 *Sezioni Regionali*.

13. Esiste un blog aperto ai pazienti

No

e) Scheda associazione scientifica ANIRCEF

1. Denominazione associazione e ragione sociale

L'acronimo ANIRCEF sta per Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee, è un'associazione scientifica autonoma, aderente alla Società Italiana di Neurologia (SIN).

2. Data di fondazione dell'ANIRCEF

2002

3. Sede

Sede legale: c/o Presidente Onorario Prof. Vincenzo Bonavita Via Mergellina, 23 - 80122 Napoli Tel. 081 746 3793 Fax. 081 546 9861

Sede operativa: c/o EVA communication S.r.l via R. Pereira 151/D 00136 Roma, Tel. 06 6861549 Fax 06 68392125 E-mail: info@anircef.it , info@evacomunication.it Sito web: www.evacomunication.it

4. Referenti

PRESIDENTI ONORARI

Prof. Vincenzo Bonavita

Professore Emerito di Neurologia nella Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Federico II di Napoli

Prof. Gennaro Bussone

Primario Emerito di Neurologia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Direttore Scientifico Fondazione Italiana Cefalee (FICEF-onlus), Milano

PAST PRESIDENT

Dr. Fabio Frediani

Direttore U.O.C. Neurologia e Stroke Unit, Centro Cefalee, A.O. "Ospedale S. Carlo Borromeo", Milano

PRESIDENTE

Prof. Elio Agostoni

Direttore S.C. Neurologia e Stroke Unit, A.O. Ospedale Niguarda, Ca' Granda, Milano

PRESIDENTE ELETTO

Prof. Piero Barbanti

Direttore Unità per la Cura e la Ricerca su Cefalee e Dolore, Dipartimento Scienze Neurologiche, Motorie e Sensoriali – IRCCS San Raffaele, Roma

SEGRETARIO

Dr.ssa Maria Clara Tonini

Responsabile Centro per la diagnosi e cura delle cefalee, Clinica San Carlo, Struttura Privata Accreditata, Paderno Dugnano (MI)

TESORIERE

Dr. Florindo d'Onofrio

U.O. Neurologia, Centro Cefalee, Azienda Ospedaliera "S.G. Moscati", Avellino

5. Territorio di competenza

Nazionale

6. Presenza di statuto

Si, scaricabile dal sito

7. Finalità

La mission fondamentale dell'Associazione è promuovere la ricerca scientifica di base e

clinica nel campo delle cefalee. Al di là della ricerca, ANIRCEF dichiara che fra i compiti di una società scientifica vi sia quello di garantire divulgazione, informazione e formazione. Viene data un ruolo cruciale al Sito considerandolo lo strumento più versatile, immediato e articolato per avere tutte le informazioni che chiunque, a qualsiasi titolo, possa cercare. A partire dal 2002 il sito ha subito diverse riedizioni. L'attuale versione è stata realizzata alla luce delle recenti innovazioni e ricerche in campo clinico e nella comunicazione medico-paziente pertanto attualmente da più attenzione ai pazienti per ribadire che il vero obiettivo dell'associazione è la salute del paziente. Il nuovo Board Editoriale vuole funzionare da riferimento per chiunque ruoti intorno al "mondo cefalee": specialisti, pazienti, familiare, medici di base, Aziende sanitarie.

8. Documentazione prodotta

Nel sito vengono pubblicati lavori scientifici nazionali e internazionali e news di vario genere inerenti il tema legato alle cefalee come, ad esempio, i convegni, le novità editoriali e gli aggiornamenti sulle questioni legate al riconoscimento dei diritti dei cefalalgici.

9. Eventi formativi/ divulgativi negli ultimi due anni

Nel maggio 2019 l'Associazione organizza il X seminario internazionale multidisciplinare "Stresa Haedalche" (fra i relatori non è presente alcun rappresentante dei centri marchigiani riconosciuti dall'Associazione).

Nel giugno 2018 si è tenuto a Milano IX Congresso Nazionale ANIRCEF (fra i relatori non è presente alcun rappresentante dei centri marchigiani riconosciuti dall'Associazione)

10. Altre realtà associative con le quali collabora

Nel 2016 viene costituita una Onlus la F.I.CEF (federazione italiana cefalee) con sede a Napoli che risulta una emanazione dell'Associazione (www.ficef.org).

Sempre collegata all'ANIRCEF è la ASC (associazione per una scuola di formazione per le cefalee) che organizza corsi intensivi, seminari rivolti a medici.

11. Con quali istituzioni pubbliche interagisce

I Centri accreditati dall' ANIRCEF delle Marche sono:

- 1) Azienda Ospedaliero-Universitaria Ospedali Riuniti Clinica Neurologica
Via Conca 71, 60020 Ancona
Direttore della struttura: Prof. Mauro Silvestrini
Responsabile Centro Cefalee: Prof. Marco Bartolini
Collaboratori: Dr.ssa Giovanna Viticchi, Dr.ssa Raffaella Cerqua
Tel. 071-5964590
Fax 071-887262
E-mail: m.bartolini@univpm.it

- 2) Casa di Cura Villa dei Pini
Ambulatorio Privato c/o Struttura Privata Accreditata
Viale dei Pini 31, 62012 Civitanova Marche
Direttore della struttura: Prof. Mauro Perugini
Responsabile Centro Cefalee: Dr. Michele Paniccia
Tel. 0733-7861

12. Quale assistenza offre ai propri iscritti (pazienti)

All'interno del sito ANICREF esiste un'area pazienti in cui si trovano diverse informazioni in merito alla malattia sia dal punto di vista clinico, sia in merito al riconoscimento dei diritti. Vengono inoltre offerte consulenze on-line.

L'ESPERTO RISPONDE

Ogni mese risponde un operatore differente, per il mese di luglio 2019 l'esperto è il dr. Bruno Colombo Responsabile Centro Cefalee, Dipartimento di Neurologia IRCCS Ospedale San Raffaele – Università Vita-Salute, Milano13. Esiste un blog aperto ai pazienti.

Esiste nell'area pazienti uno spazio denominato "RACCONTA LA TUA CEFALIA" dove vengono pubblicate le storie di malattia scritte dai pazienti e selezionate da un membro del direttivo.

cellulare 338 2579679

8. APPENDICE N.2 TRACCIA DELL'INTERVISTA AI MEDICI

Modelli di presa in carico dei pazienti affetti da cefalea nella Regione Marche

1) LA DIMENSIONE EPIDEMIOLOGICA

- Con quale modalità vengono raccolti i dati sulle persone in carico al servizio/ambulatorio dedicato?
- Qual è la casistica del centro/ambulatorio?
- Qual è la dimensione del fenomeno a livello regionale/nazionale?

2) LA DIAGNOSI

- Quando e come si arriva alla diagnosi?
- Quali sono i percorsi dei pazienti prima della diagnosi clinica?
- Quali sono le principali difficoltà riscontrabili al momento della diagnosi?

3) I MODELLI ORGANIZZATIVI DI PRESA INCARICO

- Qual è il modello organizzativo del proprio centro/ambulatorio?
- La presa in carico è solo del neurologo o vi è la presenza di un'équipe multi-professionale nel servizio in cui lavora?
- Con quali altri professionisti in genere il neurologo collabora?
- I pazienti sono in carico anche ad uno psichiatra per problemi legati all'ansia e/o alla depressione?
- C'è una rete formale o informale con gli altri centri/ambulatori della regione o di fuori regione?

4) IL PROBLEMA LEGATO ALLA CURA FARMACOLOGICA

- Nuovi e vecchi farmaci: quali sono i trattamenti elettivi? Che cosa è cambiato per la profilassi e/o per la gestione dei sintomi?
- I pazienti come affrontano il "mal di testa", prima della diagnosi, dal punto di vista farmacologico?
- Quali sono le abitudini dei pazienti in merito alle cure farmacologiche? (Auto cura, aderenza o non aderenza alle terapie)?
- Altre problematiche dei medici ai trattamenti farmacologici?

5) L'IMPATTO SOCIALE ED ECONOMICO

- Quale impatto, secondo il punto di vista del curante, ha questa malattia a livello familiare, sociale ed economico?

- Quale è la percezione del malato in merito?
- Quanto influisce in genere?

6) CONTATTI CON LE SOCIETA' SCIENTIFICHE e LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

- Ci sono contatti diretti e/o collaborazioni fra il suo ambulatorio/centro con le società scientifiche sull'emicrania o con le associazioni dei pazienti?

7) PROSPETTIVE PER IL FUTURO

- Quali cambiamenti sono auspicabili da un punto di vista organizzativo in merito alla diagnosi e al trattamento dei pazienti con emicrania?
- Quale impatto hanno le nuove terapie sulla salute dei pazienti e come cambiano lo scenario circa la gestione della malattia?

9. APPENDICE N.3 LE LEGGI

Regione Lombardia: Circolare n. 30 del 14.12.2006 - Indicazioni operative per la valutazione delle cefalee nell'ambito dell'invalidità civile.

Regione Emilia-Romagna: DGR n. 1787/2013 - Organizzazione dell'assistenza integrata al paziente con cefalea: percorso cefalea - approvazione linee guida per le aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna. Documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata al paziente con cefalea in Emilia-Romagna - "percorso cefalea".

Regione Calabria: DCA n 9/2016 - Approvazione rete delle cefalee e percorso diagnostico terapeutico per il soggetto con cefalea – Programma 14.4 – P.O. 2013-2015.

Senato della Repubblica XVIII - Disegno di legge 1250 - Disposizioni per il riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale