

Emicrania: una patologia di genere

Manifesto per un impegno collettivo



Indice

Premesse

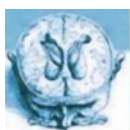
1. Comprendere l'emicrania
2. Differenze di genere
3. I numeri dell'emicrania in ottica di genere
4. Dal vissuto dei pazienti all'impatto sociale ed economico
5. Strategie terapeutiche: accessibilità e nuove opportunità
6. Costruire una cultura sull'emicrania per abbattere lo stigma

Riferimenti bibliografici

L'impegno di Fondazione Onda - "Il Manifesto: uniti contro l'emicrania"

Si ringrazia per la supervisione scientifica il **Professor Piero Barbanti**, Direttore dell'Unità per la Cura e la Ricerca su Cefalee e Dolore, IRCCS San Raffaele, Roma - Presidente ANIRCEF - Presidente AIC Onlus

Con il patrocinio di:



Con il contributo incondizionato di:



Premesse

L'emicrania rappresenta, secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale di Sanità, la terza patologia più frequente e la seconda più disabilitante, colpendo il 12% circa della popolazione adulta in tutto il mondo. Rientra a pieno titolo tra le patologie "di genere": presenta una prevalenza tre volte maggiore tra le donne e sono le donne a manifestare quadri clinici in termini di complessità, disabilità e comorbilità più gravi rispetto agli uomini. In Italia, quattro dei sei milioni di persone affette da emicrania sono donne.

Si tratta di una patologia neurologica, connotata da elevata comorbilità e ad alto impatto sulla salute psicologica, che ha altissimi costi umani, sociali ed economici. Alla sofferenza fisica si associa una sofferenza esistenziale che compromette il funzionamento personale e sociale, inficiando la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari. A questi costi intangibili si aggiungono i costi diretti e soprattutto quelli indiretti, correlati alla perdita di giornate di lavoro, alla ridotta efficienza produttiva, al tempo dedicato alla gestione della malattia e sottratto anche ad attività extra-lavorative.

Vivere con l'emicrania porta a impoverire le relazioni sociali. Ne sono causa le crisi cefalgiche stesse che, durante l'attacco acuto, impediscono di partecipare alla vita di relazione, i frequenti stati depressivi concomitanti e il vissuto costantemente proiettato sul tema "dolore" nell'attesa angosciante di una nuova crisi. Su tutto ciò grava il peso dello stigma legato alla banalizzazione del mal di testa, erroneamente ricondotto all'esperienza comune di sintomo transitorio, e al mancato riconoscimento dell'emicrania come patologia vera e propria, grave e invalidante.

L'approvazione da parte del Senato, nel luglio 2020, del testo unificato del disegno di legge per il riconoscimento della cefalea cronica come malattia "sociale" è stato un primo, importante passo in questa direzione, ma c'è ancora molto da fare per costruire una cultura - non solo a livello sociale ma anche scientifico - sulla patologia, sulle sue caratteristiche cliniche, sul suo impatto esistenziale e sull'importanza di una diagnosi corretta e tempestiva per un'efficace presa in carico dei pazienti.

Fondazione Onda ha realizzato diverse attività di awareness sull'emicrania proprio con l'intento di contribuire alla costruzione di questa cultura. Sebbene sia una delle patologie neurologiche di cui si possiedono maggiori conoscenze scientifiche e per le quali sono disponibili farmaci innovativi e specifici, l'emicrania rimane ancora misconosciuta, sotto-diagnosticata e non adeguatamente trattata, tant'è che in molti casi prevale tra i pazienti l'automedicazione e l'abuso di farmaci con tutte le gravi problematiche in termini di effetti collaterali che ne conseguono. È necessario, dunque, portare avanti un impegno corale che coinvolga non solo la società civile e la classe medica ma anche le Istituzioni al fine di ridurre l'impatto esistenziale, relazionale, lavorativo e socio-economico della patologia.

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

1. Comprendere l'emicrania

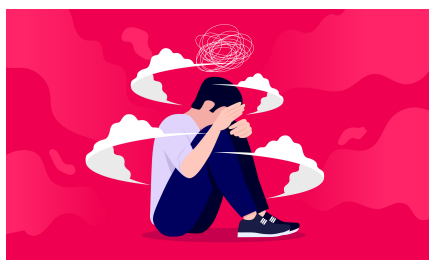
Capita a tutti di aver sperimentato il "mal di testa": è esperienza talmente comune e diffusa da essere banalizzata e sottovalutata. L'emicrania non è, però, un semplice mal di testa, è una **malattia neurologica** caratterizzata da attacchi ricorrenti di cefalea di intensità da moderata a severa, con dolore tipicamente pulsante e unilaterale, associato a nausea, vomito e ipersensibilità a luce, suoni e odori.

La cefalgia è solo una parte dell'attacco emicranico, che consiste in un **processo multifasico sequenziale**: nell'evoluzione dell'attacco si distinguono in genere quattro fasi, ciascuna con caratteristiche cliniche proprie, che non sono necessariamente presenti in tutti i pazienti:

- 1. Fase prodromica.** È presente nel 30% dei pazienti e può comparire già 24 ore prima del dolore con un corredo sintomatologico aspecifico connotato da stanchezza, irritabilità, umore depresso, sonnolenza e sbadiglio, spiccato appetito per i dolci.
 - 2. Fase dell'aura.** È presente in circa il 30% dei pazienti ed è caratterizzata da sintomi neurologici focali, transitori e reversibili, che si presentano isolatamente o in varia combinazione, precedendo la fase dolorosa di 5-60 minuti. I più comuni sono di tipo visivo (punti luminosi che rapidamente si allargano, luci lampeggianti, linee parallele luminose a zig zag o parziale scomparsa del campo visivo). Meno frequentemente compaiono sensazione di intorpidimento o debolezza a metà del volto o del corpo, in particolare all'arto superiore, o difficoltà ad esprimersi verbalmente.
 - 3. Fase del dolore vero e proprio.** Insorge in modo graduale sotto forma di dolore lieve che aumenta progressivamente fino a raggiungere una intensità moderata/severa, con durata variabile da poche ore a qualche giorno (dalle 4 alle 72 ore). Il dolore, tipicamente pulsante, insorge più spesso unilaterale, specie in prossimità della tempia e dell'occhio, per poi eventualmente diffondersi. La cefalea è associata a nausea e, meno frequentemente, a vomito. È presente ipersensibilità alle luci, ai suoni e agli odori. Il dolore peggiora con il movimento e l'esercizio fisico. Il paziente, durante l'attacco, tende a isolarsi in ambiente buio e silenzioso.
 - 4. Fase postdromica.** Ha durata pari a 24-48 ore ed è accompagnata da insofferenza, prostrazione, scadimento dell'umore e necessità continua di urinare.
-

L'emicrania è paragonabile a una severa perturbazione atmosferica che si ripete più volte al mese e può durare nel suo complesso - includendo prodromi e reliquati - **fino a 5-6 giorni per ogni attacco.**

Il singolo attacco emicranico ha un grave impatto sulla quotidianità, non solo per la tipica fase di dolore intenso, ma anche in relazione alle manifestazioni cliniche descritte che possono precedere o seguire la fase della cefalea.



Esiste una predisposizione genetica all'emicrania che ne spiega la **familiarità.**

L'**età di esordio** si colloca in genere **tra i 10 e i 30 anni** e nella metà dei casi si manifesta prima dei 20 anni. Sono stati identificati diversi **fattori scatenanti** l'attacco: fattori ormonali, ambientali e climatici, il digiuno e in particolare lo stress fisico ed emotivo, l'affaticamento, la mancanza di sonno e, in generale, le modificazioni dei ritmi di vita. Il cervello della persona che soffre di emicrania è, infatti, ipereccitabile: tende a convertire in dolore stimoli che in condizioni "normali" non lo sarebbero.

La malattia evolve tipicamente con ricorrenti episodi di cefalea e sintomi specifici associati, la cui frequenza varia tra i pazienti e nel corso della vita dello stesso paziente.

Rispetto alla frequenza, si distingue l'**emicrania episodica** (meno di 15 giorni di cefalea al mese) dall'**emicrania cronica** (più di 15 giorni di cefalea al mese, di cui almeno 8 con caratteristiche di tipo emicranico, da almeno 3 mesi consecutivi).

Episodi frequenti di emicrania rappresentano un fattore di rischio per la progressione in forma cronica. La cronicizzazione del processo di malattia è spesso associata a un aumentato consumo di farmaci per il trattamento acuto del dolore e, in alcuni casi, configura una specifica forma patologica complicante l'emicrania, che è la **cefalea da iperuso di farmaci.**

I dati epidemiologici evidenziano che la **comorbidità** è una caratteristica molto comune nelle patologie responsabili di dolore cronico. L'emicrania, in particolare, si associa a patologie come endometriosi, dolore pelvico cronico, sindrome dell'intestino irritabile, fibromialgia, epilessia, patologie respiratorie.

In questi casi gli effetti della comorbidità, in termini di impatto sulla qualità della vita, non derivano dalla semplice "somma" delle singole problematiche ma dalla loro moltiplicazione. L'emicrania espone inoltre al rischio di sviluppare **disturbi ansiosi, depressivi e del sonno** che rappresentano un ulteriore fattore che danneggia la qualità della vita dei pazienti, alimentando un circolo vizioso.

Comorbidità cerebrovascolari nei pazienti emicranici sono da tempo documentate nella letteratura scientifica e sono rappresentate da un aumentato rischio di infarto, ictus, tromboembolismo e fibrillazione atriale.

2. Differenze di genere

L'emicrania risulta tra le più frequenti patologie dolorose croniche al femminile. Rientra a pieno titolo nella definizione di malattia di genere, in quanto colpisce maggiormente le donne con un **rapporto donna:uomo =3:1**, presentando marcate differenze tra i due sessi nell'espressione clinica.

In particolare, nelle **donne emicraniche**:

- sono **più frequenti** le **forme severe** (attacchi più frequenti, maggior intensità e durata, sintomi vegetativi più marcati);
- rispondono **meno favorevolmente ai trattamenti sintomatici e preventivi** (ciò riguarda gli episodi mestruali);
- si registrano **più elevati livelli di disabilità**;
- è presente un **maggior numero di comorbilità**;
- il rischio di **complicanze cerebrovascolari** è più elevato.

Gli **ormoni sessuali femminili** hanno un ruolo cruciale nella determinazione delle differenze di genere che si osservano nell'emicrania. Esiste, infatti, una correlazione tra le cicliche variazioni ormonali (in particolare degli estrogeni) e la ricorrenza degli attacchi emicranici.

L'emicrania compare nella donna tipicamente dopo il menarca, presentando una caratteristica periodicità di ricorrenza delle crisi durante l'età fertile che correla con le fluttuazioni ormonali del ciclo mestruale (le fasi di maggiore severità si osservano nei giorni delle mestruazioni e dell'ovulazione). Presenta, in genere, un miglioramento nel corso del secondo e terzo trimestre di gravidanza per poi ricomparire dopo il puerperio e l'allattamento. La scomparsa dell'emicrania con la menopausa non è la regola, dal momento che in 1/3 delle donne persiste in forma imm modificata o addirittura peggiora.

L'**emicrania**, dunque, si manifesta nella sua pienezza nel **periodo più produttivo** della vita femminile, impattando inevitabilmente sul **percorso scolastico e professionale** ma anche sulla coppia, sulla famiglia e sulle relazioni sociali.

3. I numeri dell'emicrania in ottica di genere

L'indagine condotta nel 2019 dal Censis "Vivere con l'emicrania", che ha coinvolto 695 pazienti tra i 18 e i 65 anni, traccia una panoramica ad ampio raggio sulla malattia emicranica, sulle difficoltà diagnostiche, sulla percezione dello stigma e sull'impatto esistenziale, evidenziando – in linea con ricerche condotte in altri paesi – **maggiori difficoltà e condizionamenti a carico delle donne**.

L'età media all'insorgenza dei primi sintomi per le donne, rappresentanti l'80% del campione, è circa 21 anni, mentre per gli uomini 26. La patologia si manifesta precocemente, prima dei 18 anni, nel 42% delle pazienti donne rispetto al 26% degli uomini.

Quasi il 60% dei pazienti si rivolge al medico entro un anno dalla comparsa dei primi sintomi (il 56% delle donne contro il 73% degli uomini), ma il 21% aspetta più di cinque anni.

Sono le donne a tardare maggiormente (23% contro 9% dei maschi).

Il tempo medio per arrivare a una diagnosi è di 6 anni: quasi 8 anni per le donne, 4 per gli uomini. Il 28% dei pazienti ha ricevuto la diagnosi entro un anno dai primi sintomi, il 30% ha atteso tra due e cinque anni, il 23% più di dieci anni.

La malattia appare più debilitante per le donne, che definiscono «scadente» il proprio stato di salute nel 34% dei casi contro il 15% degli uomini.

Il 36% delle donne soffre di emicrania cronica (contro il 30% degli uomini) e il 48% soffre contemporaneamente di altre patologie (contro il 34% degli uomini).

La durata media per singolo attacco, se non adeguatamente trattato, nel 46% dei casi è pari a 24-48 ore e nel 34% dura più di 48 ore. Sono le donne a lamentare gli attacchi più lunghi: il 39% soffre di attacchi che superano le 48 ore contro il 12% degli uomini.

L'aspetto più penalizzante è considerato il dolore (82% delle donne vs 72% degli uomini), seguito da stanchezza e mancanza di energie (rispettivamente per il 50% e il 44%). Le donne lamentano maggiormente anche la riduzione delle attività sociali (43% vs 21%) e difficoltà sul lavoro (40% vs 27%), nello svolgimento dei propri compiti familiari e domestici (36% vs 18%), nella gestione dei figli (19% vs 8%).

Il 70% circa dichiara di non riuscire a fare nulla durante l'attacco e il 58% vive nell'angoscia dell'arrivo di una nuova crisi.

Quasi la metà del campione soffre dello stigma sociale derivante all'essere affetto da emicrania. Circa il 90% ritiene che la patologia sia sottovalutata socialmente e il 66% è convinto dell'impossibilità di comprendere il livello di prostrazione provocato dalla patologia da parte di chi non ne soffre.

4. Dal vissuto dei pazienti all'impatto sociale ed economico

L'esperienza del dolore-malattia, come nel caso dell'emicrania, coinvolge non soltanto aspetti sensoriali correlati all'iperstimolazione nocicettiva (dolore "fisico"), ma anche cognitivi, emozionali, comportamentali e relazionali. La gravità e la ricorrenza dei sintomi tipici della patologia emicranica, il loro effetto invalidante e il vivere nell'attesa angosciante di nuovi attacchi conducono a **modificazioni psicosociali**, che diventano parte integrante del problema, amplificando la sofferenza e aumentando la disabilità.

Il **condizionamento esistenziale** che accompagna l'emicrania, la sua pervasività in tutti gli ambiti della vita e l'imprevedibilità degli attacchi incidono profondamente sull'equilibrio psico-fisico e sulla qualità della vita del paziente. L'entità dell'impatto dipende da diversi fattori, alcuni correlati alla patologia (come il tipo di emicrania in termini di ricorrenza e sintomatologia, la presenza di comorbidità, l'eventuale iperuso di farmaci analgesici), altri intrinseci agli aspetti biologici, psicologici e sociali del paziente. Ciascun paziente ha, dunque, il proprio vissuto di malattia e non necessariamente forme meno gravi di emicrania hanno minor impatto sulla qualità della vita.

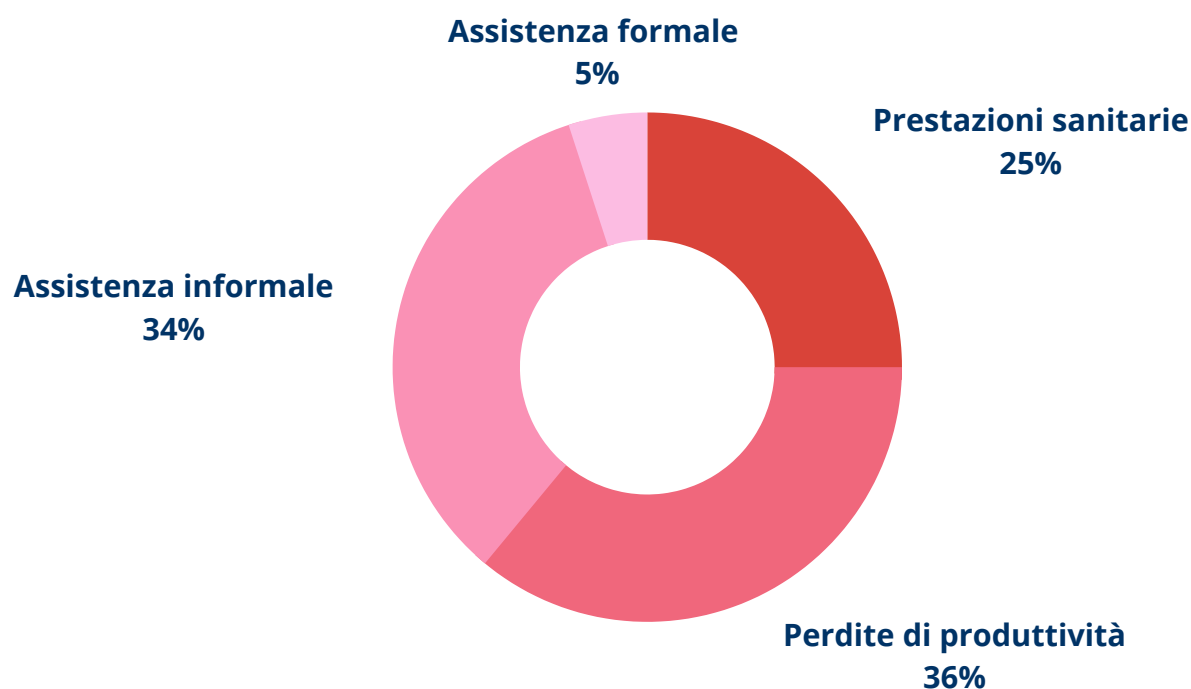
L'emicrania interferisce con la quotidianità e l'incapacità di portare avanti i propri impegni - scolastici, professionali, familiari - genera **sensi di colpa, frustrazione, insoddisfazione e inadeguatezza** che spesso sono aggravati dalla mancata comprensione di chi sta intorno. Queste dinamiche sono alla base dell'impovertimento delle relazioni affettive e sociali e rappresentano condizioni di rischio per l'insorgenza di **disturbi ansiosi e/o depressivi**.

L'interferenza della patologia emicranica con l'attività professionale e, prima ancora, con il percorso di studio è una problematica molto sentita dai pazienti e contribuisce in modo significativo a peggiorare la qualità della vita; oltretutto, nonostante gli sforzi compiuti per essere comunque produttivi, spesso vivono una pesante stigmatizzazione da parte di colleghi e datori di lavoro per la tendenza comune a banalizzare la problematica e a dare una lettura distorta delle effettive ripercussioni.

Sono disponibili in letteratura numerosi studi sui costi dell'emicrania che presentano ampie variazioni, correlate alla metodologia impiegata nella ricerca e alle tipologie di costo considerate. La stima dei costi complessivi dell'emicrania in Europa va dai 18 ai 27 miliardi di euro. I costi complessivi comprendono: **costi sanitari diretti** (farmaci, visite, esami, ricoveri) e **indiretti** (assistenza formale e informale, trasporti ...) e **costi indiretti** (giornate di lavoro perse dal paziente e dai suoi familiari, giornate di lavoro a ridotta efficienza produttiva). Questi ultimi, che rappresentano la voce di costo maggiormente impattante, sono più complessi da indagare e quantificare rispetto ai "diretti" e ad essi vanno ad aggiungersi i **costi intangibili**, correlati all'impatto emotivo e alla sofferenza provocata dalla malattia.

Sulla base dei dati raccolti dallo studio My Migraine Voice, che ha coinvolto oltre 11.000 persone in 31 Paesi tra cui il nostro, è stato calcolato il costo annuale in Italia legato alla perdita di produttività dovuta ad emicrania in persone con 4 o più giorni di emicrania al mese: esso ammonta a 7,6 miliardi di euro. La perdita di produttività correla non solo ai periodi di assenteismo, ma anche - e soprattutto - alle giornate di minor rendimento (cd. **presenteismo**).

Nel 2018 il Centro di ricerche sulla gestione dell'assistenza sanitaria e sociale (Cergas) dell'Università Bocconi ha condotto lo studio Gema (Gender&Migraine) che ha indagato i costi diretti sanitari, non sanitari e le perdite di produttività associate all'emicrania attraverso un'indagine multidimensionale diretta effettuata su un campione di 607 pazienti adulti con almeno quattro giorni di emicrania al mese. Dalla ricerca, che si è focalizzata esclusivamente sulle spese che sono al di fuori di quelle previste dal SSN, è emersa una stima di costo annuale per paziente con emicrania pari a 4.352 euro di cui il 25% per prestazioni sanitarie, il 36% per perdite di produttività, il 34% per assistenza informale e il 5% per assistenza formale.



Le donne, a causa dell'emicrania, **perdono più giorni di lavoro e di vita sociale all'anno rispetto agli uomini** (rispettivamente, 16,8 vs 13,6 e 26,4 vs 20). Le spese per prestazioni sanitarie e assistenziali risultano influenzate dal reddito: gli uomini, che guadagnano mediamente di più, spendono di più per effettuare visite ed esami e acquistare farmaci non dispensati dal SSN (1.824 vs 1.132 euro/anno). La ricerca ha evidenziato che nel genere femminile è più frequente il fenomeno del cosiddetto "presentismo": le donne si recano al lavoro seppur in condizioni di malessere per 51,6 giorni all'anno contro i 35,6 degli uomini.

5.Strategie terapeutiche: accessibilità e nuove opportunità

L'emicrania è una malattia complessa che necessita una valutazione specialistica ai fini di un corretto inquadramento diagnostico e di un programma terapeutico personalizzato.

In molti casi, come già evidenziato, trascorrono molti anni tra l'insorgenza dei sintomi e la diagnosi, anni gravati da profonde sofferenze e da estenuanti pellegrinaggi alla ricerca di una soluzione, nel corso dei quali la patologia si aggrava ulteriormente e aumenta il rischio di comorbidità oltre che di complicanze da abuso di farmaci analgesici. Lo studio IRON, condotto su 866 pazienti affetti da emicrania cronica visitati presso 24 centri cefalee italiani, ha documentato un intervallo di circa 20 anni tra l'esordio dell'emicrania ed il primo accesso ad un centro cefalee. È dunque cruciale una **diagnosi tempestiva**.

Il primo interlocutore è il medico di base che potrà già cogliere alcuni elementi indicativi della necessità di una valutazione in sede specialistica, dunque di secondo livello, e di un eventuale invio alle strutture altamente specializzate che sono i **Centri cefalee**, dove lavorano professionisti che possiedono le competenze necessarie per formulare una diagnosi puntuale e, dunque, offrire ai pazienti le cure più efficaci.

L'emicrania, come spiegato, è scatenata da fattori in gran parte correlati allo stile di vita e alla quotidianità, su una base biologica predisponente (cervello ipereccitabile). Per tale motivo, è opportuno anzitutto **educare i pazienti alla prevenzione**, evidenziando come qualsiasi trattamento farmacologico non possa prescindere dall'adozione di corretti stili di vita e dalla rimozione dei fattori scatenanti evitabili.

Uno stile di vita sano (dieta bilanciata, regolare attività fisica, adeguata idratazione, corretta igiene del sonno, astensione dall'alcol) può contribuire, infatti, a ridurre il numero e la gravità degli attacchi. Anche le strategie non farmacologiche volte a contrastare lo stress, come agopuntura, esercizi di rilassamento, meditazione e yoga, possono risultare utili in tal senso.

Altra importante raccomandazione è non abusare di farmaci antinfiammatori e antidolorifici che possono provocare gravi danni d'organo ed esitare in una cronicizzazione dell'emicrania molto difficile da curare.



La **terapia farmacologica** dell'emicrania si basa su due strategie differenti: la terapia acuta che funziona "spegnendo" l'attacco e la terapia cosiddetta di profilassi che previene l'attacco.

Per lungo tempo, per la **terapia acuta** sono stati disponibili solo farmaci "aspecifici", sviluppati per altre patologie, connotati da scarsa efficacia e bassa tollerabilità.

Il panorama è stato rivoluzionato dall'introduzione dei triptani, molecole specifiche e selettive caratterizzate da buona efficacia. Tuttavia, circa il 30% dei pazienti non risponde a tali farmaci. Attualmente sono in corso studi sperimentali con altre classi farmacologiche. La sola terapia acuta è indicata per i pazienti che presentano bassa frequenza di episodi di emicrania e buona risposta al trattamento analgesico.

La **terapia di profilassi** è volta a ridurre la frequenza e la gravità degli episodi attesi e a diminuire il rischio di cronicizzazione della malattia. È raccomandata dalle Linee Guida per i pazienti con almeno 4 giorni di emicrania disabilitante al mese e per i pazienti in cui la terapia acuta risulta inefficace o controindicata (anche se i giorni di emicrania al mese sono inferiori a 4).

Pur essendo la "più curativa", la terapia preventiva è poco diffusa, complici da una parte la scarsa conoscenza dei pazienti e dei medici non specialisti e dall'altra i numerosi eventi avversi correlati ai farmaci tradizionalmente usati a scopo preventivo (appartenenti alle categorie di antiepilettici, antidepressivi, beta-bloccanti, calcio-antagonisti), responsabili dell'interruzione del trattamento dopo alcuni mesi in circa la metà dei pazienti.

Nell'ambito delle terapie di profilassi, è stata introdotta recentemente anche nel nostro Paese una nuova categoria di farmaci, noti come "**anticorpi monoclonali antiCGRP/CGRP-R**": si tratta della prima terapia specifica per la prevenzione dell'emicrania, somministrata mensilmente - in alcuni casi trimestralmente - per via sottocutanea. È una terapia altamente selettiva, in quanto costituita da anticorpi monoclonali diretti contro un bersaglio preciso (il peptide trigeminale CGRP) che ha un ruolo centrale nella fisiopatologia dell'emicrania.

La frequenza mensile della somministrazione contribuisce al mantenimento dell'aderenza terapeutica, sostenuta anche dal profilo favorevole di tollerabilità e dall'elevato grado di efficacia: nella terapia a lungo termine (12 mesi) si giunge, infatti, ad ottenere una riduzione degli attacchi >50% nel 60-70% dei pazienti, >75% nel 45% dei casi e pari al 100% nel 25% dei soggetti.

L'AIFA ha definito i criteri di eleggibilità (pazienti adulti con punteggio di disabilità MIDAS >11 che negli ultimi 3 mesi abbiano presentato almeno 8 giorni di emicrania disabilitante al mese, già trattati con altre terapie di profilassi per l'emicrania e che abbiano mostrato una risposta insufficiente dopo almeno 6 settimane di trattamento o che siano intolleranti o che presentino chiare controindicazioni ad almeno 3 precedenti classi di farmaci per la profilassi dell'emicrania tra: beta-bloccanti, anti-epilettici, tossina botulinica A, antidepressivi triciclici), prevedendo inizialmente delle limitazioni in regime di rimborsabilità, nella fattispecie la sospensione obbligatoria della terapia per almeno 3 mesi dopo 12 mesi di trattamento.

Grazie alle sollecitazioni e agli impulsi delle Società scientifiche e delle Associazioni pazienti di riferimento, tale limitazioni sono state ridotte, essendo prevista oggi una interruzione di almeno 1 mese (anziché 3 mesi) dopo 12 mesi di trattamento. Ad oggi, tuttavia, gli anticorpi monoclonali non sono accessibili in modo uniforme nelle diverse realtà regionali per problematiche di carattere organizzativo: i centri riconosciuti dalle Regioni per l'uso nella cura dell'emicrania di anticorpi monoclonali risultano 210, ma solo 70 di questi sono effettivamente operativi.

Da alcuni anni è stato approvato in Italia l'utilizzo della **tossina botulinica di tipo A** per il "trattamento dell'emicrania cronica in pazienti che hanno mostrato una risposta insufficiente o sono intolleranti ai farmaci per la profilassi".

Il farmaco sfrutta la capacità della tossina di influenzare la trasmissione degli impulsi nervosi a livello del sistema nervoso centrale. La somministrazione (che consiste in micro-iniezioni a livello della fronte, delle tempie, della nuca e del collo) viene ripetuta una volta ogni 3 mesi, per una media di 4 cicli terapeutici l'anno. Il trattamento risulta ben tollerato e la sua efficacia è più elevata nei pazienti che vengono trattati precocemente, dopo i primi episodi di emicrania cronica.

A completamento del panorama terapeutico, si aggiunge che negli ultimi anni sono stati avviati nei Centri cefalee studi sperimentali su **nuove tecniche non farmacologiche** di neurostimolazione non invasiva.

È necessario investire nel potenziamento dei Centri e prevedere **percorsi condivisi attivi sul territorio** per la selezione dei pazienti candidati ai diversi tipi di trattamento, al fine di garantire a ciascuno la terapia più adeguata e dunque efficace.

6. Costruire una cultura sull'emicrania per abbattere lo stigma

Le persone che soffrono di emicrania si sentono incomprese nel proprio dolore. Un **dolore profondo, non solo fisico ma esistenziale** che allontana dalla socialità, dalla convivialità, dalla progettazione. L'emicrania è comunemente assimilata al mal di testa (sintomo) ed è questo l'assunto sociale da cui deriva la **sottovalutazione** della patologia e del suo reale impatto nella vita dei pazienti.

È, dunque, necessario promuovere una **cultura sull'emicrania** come patologia neurologica ad alto impatto invalidante attraverso la diffusione capillare di informazioni corrette che possano contribuire ad abbattere lo **stigma** che i pazienti vivono nella società, nelle scuole, nel posto di lavoro, spesso anche nell'ambito familiare.

Le Società scientifiche di riferimento da tempo stanno lavorando, affiancate dallo straordinario impegno delle Associazioni di pazienti, per colmare questo gap culturale sulla conoscenza della malattia e del suo reale condizionamento esistenziale.

L'approvazione da parte del Senato, nel luglio 2020, del testo unificato del disegno di legge per il riconoscimento della cefalea cronica come malattia sociale invalidante ha rappresentato un primo passo importante in questa direzione, ma ancora c'è molto da fare.

Il Manifesto che viene di seguito presentato vuole essere un appello concreto per richiamare l'attenzione su questo tema e sollecitare ad unire le forze in un impegno collettivo multistakeholder volto a migliorare la qualità della vita delle tante, tantissime persone con emicrania che ad oggi vivono ancora nell'ombra e nella sofferenza.

Riferimenti bibliografici

AA.VV., Emicrania: una malattia di genere. Impatto socio-economico in Italia, a cura dell'Istituto Superiore di Sanità, Centro di riferimento per la Medicina di Genere. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2018.

Barbanti P. et al (2017). The role of anti-CGRP antibodies in the pathophysiology of primary headaches. *Neurology*, 88 (Suppl 1): 31-5.

Barbanti P, et al. (2021). Clinical features, disease progression and use of healthcare resources in a large sample of 866 patients from 24 headache centers: A real-life perspective from the Italian chronic migraine (IRON) project. *Headache*. 2021 Jun;61(6):936-950.

Indagine Censis 2019. Vivere con l'emicrania. Dalla sottovalutazione al condizionamento esistenziale.

Martelletti P. et al (2021), Healthcare resource use and indirect costs associated with migraine in Italy: results from the My Migraine Voice survey. *J Med Econ*. Jan-Dec 2021;24(1):717-726.

World Health Organization. Headache disorders. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs277/en/>. Ultimo accesso ottobre 2018.

MANIFESTO: UNITI CONTRO L'EMICRANIA



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

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

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

1

Promuovere campagne di awareness

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

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

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

2

Garantire un accesso tempestivo ai percorsi diagnostico-terapeutici

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

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

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

3

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

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

4

Garantire interventi personalizzati secondo un approccio bio-psico-sociale

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

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

5

Potenziare la formazione dei medici della medicina generale e specialistica

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

6

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

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

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

7

Promuovere l'innovazione terapeutica e facilitarne l'accesso

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

8

Ridurre l'impatto economico

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

9

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

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

10

Promuovere un impegno collettivo multistakeholder

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

