

21 Marzo 2017: la giornata europea della cefalea a grappolo. “Il dolore più intenso che l’uomo può provare”

Paolo Rossi

Vice Presidente European Headache Alliance

Nonostante la cefalea a grappolo affligga circa 4 persone su 1000, come la Sclerosi Multipla ed il Morbo di Parkinson, risulta quasi completamente sconosciuta al pubblico e purtroppo anche alla maggior parte dei medici ed alla politica sanitaria. Eppure si tratta di una malattia tremenda, “il dolore più intenso che l’uomo possa provare”, descritto da chi ne soffre come “uno spillone infuocato infilato nell’occhio”, “una tortura così intensa che ogni volta che arriva pensi che l’unica soluzione sia farla finita” (motivo per cui è nota con il nomignolo di cefalea da suicidio).

“Studi condotti in tutti i paesi sviluppati hanno rilevato che di media ci vogliono sei anni perché un paziente affetto da questa tremenda malattia riceva una diagnosi corretta ed un trattamento appropriato con conseguenti drammatiche sofferenze per chi ne è affetto” sottolinea il dott Rossi, responsabile del Centro Cefalee dell’INI e Vice-Presidente di European Headache Alliance. “Anche quando il paziente riceve la diagnosi corretta incontra una serie di barriere organizzative che ne precludono l’accesso alle cure. EHA ha dimostrato che nella UE solo 5 pazienti su 10 hanno accesso ai trattamenti efficaci, senza ostacoli (e l’Italia non è tra i paesi virtuosi)” riferisce il dott Rossi. “In più, come spesso accade per le patologie dolorose che non danno menomazioni immediatamente visibili, i pazienti affetti da cefalea a grappolo sperimentano un vuoto di empatia e di comprensione da parte di chi gli sta attorno e dei medici così che la malattia finisce per diventare una tremenda avventura solitaria”.

Per sensibilizzare la politica sanitaria e l’opinione pubblica sulle drammatiche conseguenze che la cefalea a grappolo ha su chi ne soffre, la European Headache Federation (EHF) e la European Headache Alliance (EHA) hanno indetto per il 21 Marzo la giornata eu-

ropea della Cefalea a Grappolo (il giorno dell’equinozio di Primavera è stato scelto perché la malattia, sensibile alle variazioni stagionali, si riattiva spesso proprio in questo periodo).

L’epicentro delle iniziative organizzate per questa giornata sarà un evento che si terrà in Parlamento Europeo a Bruxelles il prossimo 21 Marzo ospitato dalla Parlamentare Belga Helga Stevens in cui pazienti, rappresentanti delle associazioni a tutela dei diritti dei malati e specialisti delle cefalee illustreranno ai parlamentari europei “perché” e “come” la politica sanitaria deve occuparsi della cefalea a grappolo.

“Nella UE ci sono 600.000 persone affette da cefalea a grappolo, di cui meno della metà ha consultato uno specialista ed un terzo di loro è impossibilitato a lavorare con una perdita stimata di 7 miliardi di euro l’anno” sottolinea D. Mitstikostas, già presidente di EHF.

“EHA porterà alla attenzione dei Parlamentari Europei numeri dell’impatto della malattia, le voci dei pazienti, ma soprattutto una serie di proposte concrete per migliorare la qualità della vita di chi ne soffre” spiega Elena De La Torre (presidente di EHA), che invita tutti a leggere e supportare la lettera aperta ai parlamentari europei “che rappresenta il documento guida della giornata Europea della Cefalea a Grappolo” http://alcecluster.cefalea.it/index.php?option=com_k2&view=itemlist&layout=category&task=category&id=105&Itemid=706.

Per l’Italia sarà presente tra gli altri il Prof Paolo Martelletti presidente della European Headache Federation che anticiperà le soluzioni terapeutiche per il prossimo futuro che “aprono uno spiraglio di concreto ottimismo”.

Per maggiori dettagli visita

- <http://ehf-org.org/last-news/>
- http://alcecluster.cefalea.it/index.php?option=com_k2&view=item&layout=item&id=331&Itemid=435

Oppure contattare
generalmanager@europeanheadachealliance.org

Contatti utili

Elena Ruiz de la Torre
European Headache Alliance President
Tel: +34639669965
E-mail: elena@europeanheadachealliance.org

Francesca Romana Britti
European Headache Federation Secretariat
Tel: +390636010376 Ext. 205
E-mail: info@ehf-org.org

Sonia González,
General Manager, European Headache Alliance
Tel: + 34607316606
E-mail: generalmanager@europeanheadachealliance.org

Paolo Rossi,
European headache Alliance Vice President
Tel: +3906942851
Email: paolo.rossi@gruppoi.it