

Il ruolo delle associazioni pazienti: l'esperienza di Alleanza Cefalalgici

Lara Merighi

Coordinatore laico Al.Ce. Group Italia

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

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

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

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

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

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

Al.Ce. Group Italia è stato sin dall'inizio attivo anche a livello internazionale ed è stato tra i promotori della fondazione dell'European Headache and Migraine Alliance

che è diventato un interlocutore a livello degli organi di governo della Unione Europea.

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

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

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

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

Il compito delle Associazioni è altresì quello di favorire i rapporti con le Istituzioni a tutti i livelli, Centrali, Regionali e Locali, un compito complesso e non privo di difficoltà, quando un'Associazione rappresenta persone con un male invisibile come la cefalea e le barriere da superare appaiono spesso invalicabili.

Recentemente, un grande traguardo è stato raggiunto con il riconoscimento delle cefalee croniche come malattia invalidante. Sono stati necessari molti incontri, articoli ed interventi per ottenere, dopo un lungo percorso che il Parlamento approvasse una legge che per certi versi rappresenta un unicum, se si considera che fino a non molto tempo molti, come si diceva, non consideravano le cefalee nemmeno avere la dignità di malattia.