

Il ruolo delle Società Scientifiche nella gestione e nella vigilanza della Legge su Cefalee Croniche ed Invalidità

Cherubino Di Lorenzo

Coordinatore Scientifico Alleanza Cefalagici

Le Società Scientifiche sono sempre state attive nel sensibilizzare l'opinione pubblica sul problema del mal di testa e nel cercare di dare nuovi spazi e nuove tutele ai pazienti. Purtroppo, sono sempre state dotate di "armi spuntate" perché non sono mai state riconosciute come interlocutore istituzionale da parte del Legislatore e della Sanità. Ciò nonostante, in passato le Società Scientifiche sono riuscite più di una volta a portare a casa qualche risultato, sebbene ciò sia accaduto più per conoscenze dirette dei singoli membri, che non per un riconosciuto ruolo di interlocutore legittimo. Ad esempio, è stato grazie all'interessamento del gruppo dell'Istituto Neurologico Besta di Milano che la Lombardia, nel 2006, riuscì ad ottenere l'invalidità del 46% per i pazienti cefalalgici; 5 anni dopo, con il Prof. Zanchin, in Veneto si ottenne la stessa cosa. Quindi, entrambe le società scientifiche, ANIRCEF e SISC, sono comunque riuscite ad ottenere risultati in passato, ma solo grazie a propri eminenti membri.

In un altro intervento, Lara Merighi ha citato l'Italian Migraine Project, un progetto in cui le due società furono coinvolte congiuntamente proprio per dialogare con le Istituzioni, ma dopo un primo incontro al Senato, la cosa non ebbe mai seguito.

Da questi esempi si evince come mentre le Istituzioni supportano e interpellano le Associazioni di Pazienti (e tra esse, principalmente Alleanza Cefalagici) nelle varie iniziative, le Società Scientifiche siano tenute molto in disparte, salvo poi essere chiamate in

causa in extremis quando ci sia bisogno di portare una competenza.

È stato citato il libro del Censis, realizzato nel 2019 grazie al supporto fondamentale delle Società Scientifiche, e quel libro, a mio parere, è molto importante per "fotografare" come una vita vissuta con l'emicrania possa essere così limitante e disabilitante al punto da motivare senza alcun dubbio l'approvazione della Legge che ha riconosciuto la Cefalea Primaria Cronica come Malattia Sociale.

Noi ci auguriamo che le Società non vengano dimenticate e, al contrario, siano più ascoltate. Purtroppo, al momento non è così, basti pensare ad esempio a quanto è successo con la scelta dei Centri Prescrittori per gli Anticorpi Monoclonali: le Società Scientifiche non sono state minimamente coinvolte dalle Regioni nella scelta di tali Centri.

La necessità di ascoltare anche la voce di chi si occupa professionalmente tutti i giorni di questa materia, per passione, per amore o per ricerca clinica, è evidente, perché si tratta di una condizione ancora bisognosa di essere approfondita sotto molti punti di vista. Io spero fortemente che le Istituzioni ci tengano presenti quando poi si tratterà di finalizzare e garantire pari diritti a tutti perché ad oggi è evidente la mancanza di una "cinghia di trasmissione" fra le esigenze dei pazienti, la fattibilità delle cose e la tutela normativa. Ecco, ciò che può essere il *trade union* sono proprio le Società Scientifiche ed un loro maggiore coinvolgimento.