
SULL'ONDA *della* SALUTE

2020



Fondazione
onda

Osservatorio nazionale sulla salute
della donna e di genere



**Emicrania:
una malattia
al femminile**



ONDA - CHI SIAMO

Un Osservatorio che dal 2006 promuove la medicina di genere* a livello istituzionale, scientifico, sanitario-assistenziale e sociale con l'obiettivo di sostenere, tutelare e migliorare la salute delle donne secondo un approccio *life-course*, declinando attività e progetti sulla base delle specifiche esigenze dei diversi cicli vitali femminili.

Dal 2018 focus anche sulla salute maschile e della coppia.

Per conoscere i progetti e scaricare i materiali informativi:

www.ondaosservatorio.it

Dal 2007 vengono segnalati e premiati gli ospedali che promuovono servizi e percorsi diagnostico-terapeutici "a misura di donna". Per conoscere le strutture con i Bollini Rosa e le iniziative per avvicinare la popolazione alle cure attraverso servizi gratuiti e per lasciare un commento sulla propria esperienza:

www.bollinirosa.it

Dal 2016 vengono segnalate e premiate le strutture residenziali sanitario-assistenziali dedicate alle persone anziane non autosufficienti (RSA) che promuovono una gestione personalizzata e umana degli ospiti. Per conoscere le strutture con i Bollini RosaArgento e le iniziative promosse per i familiari dei pazienti ricoverati e per lasciare un commento sulla propria esperienza:

www.bolliniosargento.it

* La medicina di genere (più correttamente genere-specifica) studia i meccanismi attraverso i quali le differenze legate al genere maschile/femminile influiscono sullo stato di salute, sull'impatto dei fattori di rischio, sull'insorgenza, sul decorso e sulla prognosi delle malattie, nonché sugli effetti – in termini di efficacia e sicurezza – delle terapie. Gli uomini e le donne, infatti, pur essendo soggetti alle medesime patologie, presentano sintomi, progressione delle malattie e risposta ai trattamenti molto diversi tra loro: da qui la necessità di adottare un approccio orientato al genere in tutte le aree mediche.



INDICE

Introduzione

1.	L'emicrania non è il “mal di testa”: inquadramento clinico	06
	1.1. Come si manifesta	
	1.2. Fattori scatenanti, esordio e decorso	
	1.3. Associazione con altre patologie	

2.	L'emicrania è donna: impatto individuale e sociale	10
	2.1. Differenze di genere	
	2.2. Evoluzione della malattia nei cicli vitali femminili	
	2.3. L'emicrania nella vita di tutti i giorni	

3.	Affrontare l'emicrania: le strategie di intervento	14
	3.1. L'importanza di una diagnosi corretta e tempestiva	
	3.2. Le cure	
	3.3. Il supporto di chi vive accanto e il “potere” della condivisione	

Vivere con l'emicrania, tra dolore cronico e sottovalutazione:

la testimonianza di Lara Merighi

Box. Qualche numero sull'emicrania: Indagine Censis 2019

Referenze bibliografiche

Contatti e link utili

INTRODUZIONE

Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'emicrania rappresenta 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 nelle donne. Ne soffrono sei milioni di italiani, di cui quattro sono donne. È una malattia neurologica cronica che ha un altissimo costo umano, sociale ed economico. Alla sofferenza fisica si associa, infatti, un vissuto emotivo che incide pesantemente la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari; a questi costi intangibili si aggiungono i costi diretti, ricollegabili alla patologia (spese per visite mediche, esami diagnostici, farmaci) e indiretti legati 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. A tutto questo si aggiunge il peso dello stigma legato alla banalizzazione del mal di testa, erroneamente ricondotto all'esperienza comune di sintomo transitorio, e al mancato riconoscimento "sociale" dell'emicrania come patologia vera e propria, grave e invalidante.

Ecco perché Fondazione Onda ha deciso di avviare un progetto di sensibilizzazione dedicato all'emicrania, proponendosi come obiettivi la disseminazione di una corretta informazione sulla patologia, sulle sue caratteristiche cliniche, sul suo impatto esistenziale e sull'importanza di una diagnosi corretta e tempestiva. È quest'ultima il presupposto per identificare la strategia terapeutica più corretta al fine di ridurre intensità e frequenza delle crisi nonché di prevenire lo sviluppo di forme croniche che espongono al rischio di altre patologie invalidanti. Auspichiamo, al contempo, di contribuire a colmare quel gap culturale sulla conoscenza della malattia e del suo impatto sulla qualità della vita di pazienti e familiari. La recente approvazione (8 luglio 2020) dal Senato del testo unificato del disegno di legge per il riconoscimento della cefalea cronica come malattia sociale invalidante è già un primo passo importante in questa direzione.

Francesca Merzagora

Presidente Fondazione Onda



1.

**L'emicrania non
è il “mal di testa”:
inquadramento
clinico**

I.I. COME SI MANIFESTA

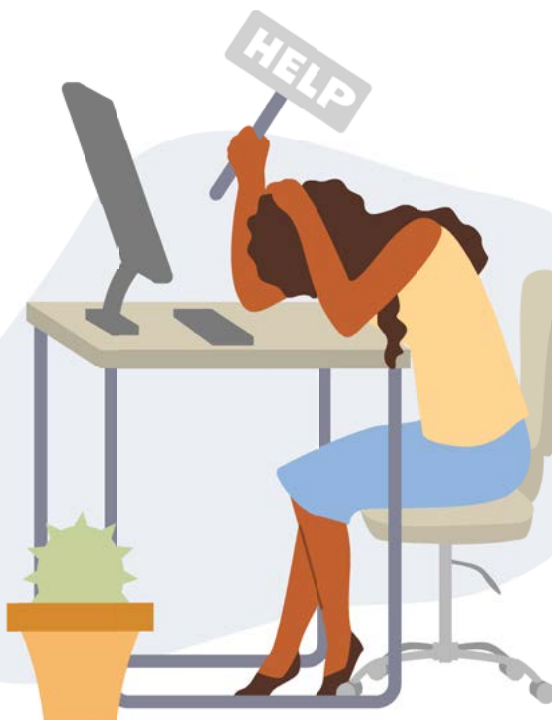
Capita a tutti di aver sperimentato il “mal di testa” ed è esperienza così comune da essere banalizzata e sottovalutata. L'emicrania, però, non è un semplice mal di testa, è una **malattia neurologica**, caratterizzata da **attacchi ricorrenti** di cefalea di intensità da moderata a severa, con dolore 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 possono solitamente distinguere quattro fasi, connotate da caratteristiche cliniche proprie, che non sono necessariamente presenti in tutti i pazienti:

1) *Fase prodromica* (presente in circa la metà dei pazienti) che può comparire già 24 ore prima del dolore con un quadro sintomatologico aspecifico connotato da stanchezza, irritabilità, umore depresso, sonnolenza e sbadiglio, spiccato appetito per dolci (in particolare, per il cioccolato);

2) *Fase dell'aura* (presente in circa il 30% dei pazienti) che è caratterizzata da sintomi neurologici focali transitori e reversibili che si presentano isolatamente o in varia combinazione e precedono la fase do-

lorosa 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* che 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, abitualmente pulsante, insorge più spesso unilateralmente, 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 tende ad isolarsi in ambiente buio e silenzioso durante l'attacco.



4) *Fase postdromica*, della durata pari a 24-48 ore, dominata da insofferenza, prostrazione, scadimento dell'umore e necessità continua di urinare.



L'emicrania è paragonabile a una severa perturbazione atmosferica che si ripete diverse volte al mese e può durare nel suo complesso **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 ai sintomi clinici descritti che possono precedere o seguire la fase della cefalea.



1.2. FATTORI SCATENANTI, ESORDIO E DECORSO

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

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 variazioni dei ritmi di vita. Il cervello della persona che soffre di emicrania è, infatti, ipereccitabile e tende pertanto a convertire in dolore stimoli e sollecitazioni che in condizioni "normali" non lo sarebbero.

L'emicrania predilige il **genere femminile**: le donne risultano tre volte più colpite rispetto agli uomini.

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. Il picco di età è nella fascia 40-49 anni, dunque nel periodo di maggiore produttività lavorativa e sociale.

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 distinguono le forme di:

- **emicrania episodica**: meno di 15 giorni di cefalea al mese;

- **emicrania cronica**: più di 15 giorni di cefalea al mese, di cui almeno 8 con carat-

teristiche di tipo emicranico.

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 abuso di farmaci.

1.3. ASSOCIAZIONE CON ALTRE PATOLOGIE

I dati epidemiologici evidenziano che la **comorbidità** (cioè l'associazione di più patologie) è una caratteristica molto comune delle patologie responsabili di dolore cronico. L'emicrania si associa, infatti, 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 sono state documentate in pazienti emicranici, che presentano un aumentato rischio di infarto, ictus, tromboembolismo e fibrillazione atriale; tale rischio risulta più elevato nelle donne.



2.

**L'emicrania è
donna: impatto
individuale e
sociale**

2.1. DIFFERENZE DI GENERE

L'emicrania risulta tra le più frequenti patologie dolorose croniche al femminile: in Italia colpisce una donna su tre.

Rientra a pieno titolo nella definizione di malattia di genere, in quanto affligge prevalentemente le donne (rapporto donna:uomo =3:1) e presenta marcate differenze tra i due sessi.

In particolare:

- nelle donne sono più frequenti le forme severe: attacchi più frequenti, maggior intensità e durata, sintomi vegetativi più marcati;
- nelle donne emicraniche si registrano più elevati livelli di disabilità;
- le donne emicraniche presentano un maggior numero di comorbidità.



2.2. EVOLUZIONE DELLA MALATTIA NEI CICLI VITALI FEMMINILI

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.

Nella donna l'emicrania compare soprattutto dopo il menarca (prima mestruazione), 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 registrano nei giorni delle mestruazioni e dell'ovulazione). Presenta tipicamente un miglioramento nel corso del secondo e terzo trimestre di **gravidanza** per poi

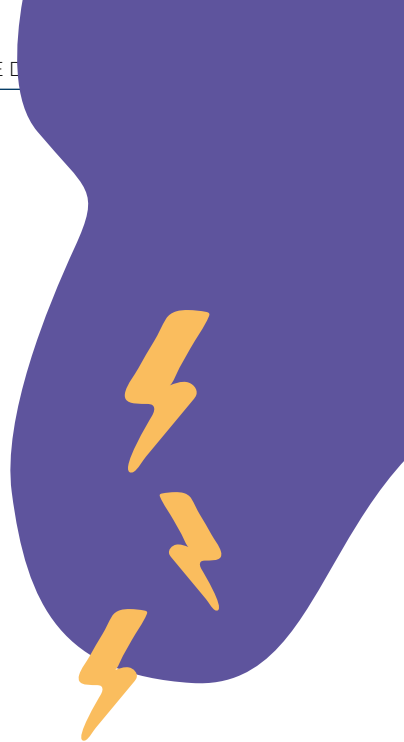




ricomparire dopo il puerperio e l'allattamento. La scomparsa dell'emicrania con la **menopausa** non è la regola, dal momento che in 1/3 delle donne persiste in forma immodificata mentre in 1/3 addirittura peggiora.

L'emicrania si estrinseca dunque nella sua pienezza nel periodo più produttivo della vita femminile, impattando inevitabilmente sul percorso di studio e lavoro ma anche sulla coppia, sulla famiglia e sulle relazioni sociali.

Nelle donne emicraniche con aura in età fertile, in considerazione della comorbidità vascolare, la contraccezione ormonale deve essere ponderata con grande attenzione: l'impiego di associazioni estroprogestiniche è da evitare assolutamente, potendo non solo peggiorare o addirittura scatenare le crisi ma incrementando in modo significativo il rischio di eventi ischemici cerebrali, specie se la donna è anche fumatrice. Nella donna con emicrania con aura può essere invece valutato l'impiego della contraccezione ormonale esclusivamente progestinica.



2.3. L'EMICRANIA NELLA VITA DI TUTTI I GIORNI

L'esperienza del dolore-malattia, come nel caso dell'emicrania, coinvolge non solo aspetti sensoriali correlati all'iperstimolazione nocicettiva (dolore "fisico"), ma anche quelli emozionali, cognitivi, comportamentali e relazionali, danneggiando pesantemente la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari.

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 aggravando la disabilità.

L'invadenza della malattia e la sua imprevedibilità incidono profondamente non solo sull'equilibrio psico-fisico

ma anche sulla visione complessiva della propria esistenza e del proprio futuro.

Il dolore fa sì che le attività quotidiane ordinarie, anche le più semplici, diventino un peso insostenibile e l'incapacità di portare avanti i propri impegni familiari, domestici, lavorativi e ludici genera **sensi di colpa, frustrazione, insoddisfazione e inadeguatezza** che spesso sono acuiti dalla mancata comprensione di chi sta intorno. Queste dinamiche sono alla base dell'**impoverimento delle relazioni affettive e sociali** e spesso costituiscono un terreno fertile per l'insorgenza di disturbi psichici, prevalentemente ansiosi e/o depressivi.

L'interferenza della patologia emicranica con l'attività professionale e, prima ancora, con il percorso di studio è senza dubbio una problematica molto sentita dai pazienti e contribuisce in modo significativo a peggiorare la qualità della vita; oltretutto, nonostante lo sforzo compiuto 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 gravi limitazioni che la accompagnano.

I ritmi di vita frenetici, dettati dallo stress lavorativo e dalle incalzanti incombenze familiari, sono senza dubbio un fattore favorente l'emicrania. Una paziente emicranica è una donna che è fortemente

limitata nella sua quotidianità e progettualità e che è costretta a molte rinunce. L'emicrania porta con sé un **carico fisico ed emotivo** che colpisce non solo la donna ma tutta la rete di affetti e relazioni che le gravitano attorno. L'entità del carico e quella dell'impatto dipendono da molti e svariati fattori, alcuni correlati alla patologia, come il tipo di emicrania (in termini di ricorrenza e sintomatologia), la presenza di comorbidità, l'eventuale abuso di farmaci analgesici e altri intrinseci agli aspetti biologici, psicologici e sociali della paziente. Ogni paziente ha, infatti, il proprio vissuto di malattia e non necessariamente forme meno gravi di emicrania hanno minor impatto sulla qualità della vita.

L'indagine condotta dal Censis nel 2019 "Vivere con l'emicrania" (vedi box) rappresenta in modo molto preciso l'invadenza della malattia che finisce per contaminare tutti gli aspetti di vita del paziente e del suo nucleo familiare, condizionando in misura maggiore le pazienti donne.





3.

**Affrontare
l'emicrania:
le strategie di
intervento**

3.1. L'IMPORTANZA DI UNA DIAGNOSI CORRETTA E TEMPESTIVA

L'emicrania è una malattia complessa che necessita una valutazione in sede specialistica al fine di un corretto inquadramento diagnostico e di un programma terapeutico personalizzato.

In molti casi tra la comparsa dei sintomi e la diagnosi trascorrono anni, nel corso dei quali la patologia ulteriormente si aggrava e aumenta il rischio di comorbidità oltre che di complicanze da abuso di farmaci analgesici. Ecco perché è cruciale una diagnosi tempestiva.

Un prezioso strumento nel monitoraggio della sintomatologia e nella rappresentazione della stessa al medico, sia in fase iniziale sia durante il percorso di cura, è il **diario della cefalea** in cui registrare il numero e le caratteristiche cliniche degli attacchi di cefalea (intensità e localizzazione) e degli eventuali sintomi di accompagnamento (nausea, vomito, sensibilità a luci o suoni), l'assunzione di farmaci e la loro efficacia, eventuali situazioni/fattori scatenanti.

Il primo interlocutore, come sempre, è il medico di base che potrà già cogliere alcuni elementi (ricorrenza, aggravamento della sintomatologia, inefficacia delle terapie prescritte) indicativi della necessità di una

valutazione in sede specialistica, dunque di secondo livello.

Esistono strutture specializzate che sono i **Centri cefalee** dove lavorano professionisti che possiedono le competenze necessarie per formulare, attraverso esami specifici, una diagnosi puntuale che è il presupposto per offrire al paziente le cure più efficaci.





3.2. LE CURE

L'emicrania, come spiegato, è scatenata dall'impatto di fattori esterni, in gran parte correlati allo **stile di vita** e alla quotidianità, su una base biologica predisponente (cervello ipereccitabile): ecco perché qualsiasi trattamento farmacologico non può prescindere dall'adozione di comportamenti volti a migliorare le abitudini "scorrette" e rimuovere i fattori scatenanti evitabili.

Uno stile di vita sano può contribuire a ridurre il numero e la gravità degli attacchi: dieta sana e bilanciata (non saltare i pasti!), regolare attività fisica, adeguata idratazione, corretta igiene del sonno, astensione dall'alcol.

Ben vengano anche le strategie non farmacologiche che aiutano a contrastare lo stress (agopuntura, esercizi di rilassamento, meditazione e yoga).

Altra importante raccomandazione è **non abusare di farmaci antinfiammatori** e antidolorifici che possono provocare gravi danni d'organo (stomaco, fegato, reni) e portare a una cronicizzazione dell'emicrania molto difficile da curare.

La terapia dell'emicrania si basa su strategie che hanno diversi obiettivi:

- terapia acuta per "spegnere" l'attacco;
- terapia di profilassi per prevenire l'attacco.

La terapia acuta dell'attacco è stata

rivoluzionata dall'introduzione dei *triptani*, che sono molecole specifiche e selettive caratterizzate da buona efficacia. Tuttavia, circa il 30% dei pazienti non risponde a tali farmaci. Sono oggi allo studio altre classi farmacologiche per la cura dell'attacco acuto.

La sola terapia acuta è indicata per i pazienti con bassa frequenza di episodi di emicrania e con buona risposta al trattamento analgesico.

La terapia preventiva (o 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 ancora poco diffusa, complici la scarsa conoscenza del problema da parte del paziente e del medico non specialista e l'utilizzo di classi farmacologiche aspecifiche, sviluppate per altre patologie e poco tollerate, i cui eventi avversi sono responsabili in molti casi della interruzione del trattamento.

Di recente introduzione, anche in Italia, è una nuova categoria di farmaci, noti come "anticorpi monoclonali antiCGRP/

CGRP-R”, che rappresentano un approccio terapeutico innovativo: si tratta della prima **terapia specifica e selettiva** per la prevenzione dell'emicrania, somministrata mensilmente per via sottocutanea. È una terapia altamente selettiva in quanto costituita da anticorpi monoclonali diretti contro un bersaglio preciso che ha un ruolo centrale nella fisiopatologia dell'emicrania. La somministrazione mensile contribuisce al mantenimento dell'aderenza terapeutica, sostenuta anche dal profilo favorevole di tollerabilità e dall'elevato grado di efficacia (riduzione degli attacchi >50% nel 60-70% dei pazienti, riduzione >75% nel 45% dei casi; riduzione del 100% nel 25% dei soggetti).

3.3. IL SUPPORTO DI CHI VIVE ACCANTO E IL “POTERE” DELLA CONDIVISIONE

La famiglia rappresenta il punto di riferimento per la persona che soffre di emicrania. Al di là del supporto “pratico” nelle mansioni domestiche, nella gestione dei figli e nelle attività legate alla quotidianità, è fondamentale per il paziente **sentirsi compreso nella propria sofferenza**. Ma non è facile far capire a una persona che non soffre di emicrania quale sia il

carico di sofferenza fisica ed emotiva e il suo reale impatto.

Per questo è importante che i familiari si informino correttamente sull'emicrania, in modo da poter prendere consapevolezza della complessità di questa malattia e delle sue implicazioni fortemente invalidanti.

Prezioso è il supporto offerto dalle **Associazioni di pazienti** che consentono di entrare in contatto con persone che vivono le medesime difficoltà, sia come pazienti sia come caregiver, e che possono aiutare in modo concreto, attraverso la condivisione del proprio vissuto di malattia, delle proprie paure ed emozioni, a sentirsi meno soli e a combattere il senso di incomprensione e frustrazione.

La tecnologia è tra l'altro di grande aiuto, mettendo a disposizione strumenti di facile accesso, a portata di click, che consentono di accorciare le distanze ed entrare in contatto con le Associazioni, le loro community social e i forum di discussione.





VIVERE CON L'EMICRANIA, TRA DOLORE CRONICO E SOTTOVALUTAZIONE: LA TESTIMONIANZA DI LARA MERIGHI

Com'è vivere con un dolore cronico che spegne i pensieri e insieme a quelli anche la gioia di vivere?

È difficile dirlo e ancora di più è difficile spiegarlo per noi che viviamo da sempre la sottovalutazione della nostra sofferenza.

Fin dalle scuole elementari siamo considerati bimbi problematici che non vogliono impegnarsi e il disagio aumenta con gli anni, non solo nella scuola, perché queste difficoltà si espandono in tutti gli ambiti: famigliari, lavorativi e affettivi. Siamo colpevoli. Colpevoli di avere un male invisibile.

Molti cefalalgici cronici manifestano segni di disagio per una vita vissuta da precario della salute, abituati a convivere con attacchi di ansia continui, ma non ne parliamo, perché avere l'emicrania è segno di debolezza nel pensiero comune, così ci rivolgiamo alle farmacie cercando per prima cosa aiuto nell'automedicazione, arriviamo dal medico che ormai siamo già cronici e questo, a parer mio, è dovuto anche alla cattiva informazione e alla sottovalutazione di questa malattia.

Dobbiamo adattarci a vivere una vita intera con un dolore a volte insopportabile e con terapie che non danno i risultati sperati, terapie che portano effetti collaterali talmente importanti che cambiano il nostro essere, tanto da non riuscire più a capire chi siamo e, alle volte, fanno di noi le persone che non avremmo mai voluto essere.

Siamo stanchi, sfiniti di sentirci dare consigli ogni volta che ci sfugge detto che abbiamo mal di testa, consigli di come la cugina, l'amica o la conoscente sono riuscite a GUARIRE.

E se noi ci permettiamo di dire che il nostro mal di testa non guarisce andando dal podologo o dall'omeopata, ci

sentiamo dire che non vogliamo guarire. Vai a spiegare che riusciamo a ritagliare scampoli di vita decente solo grazie all'assunzione di farmaci sintomatici in grosse quantità, che riescono a cronicizzare il nostro mal di testa, ma senza i quali è quasi impossibile vivere.

Avere l'emicrania nel pensiero di molti è segno di debolezza, soprattutto se è un uomo a soffrirne. La condizione che viviamo ci rende più vulnerabili al dolore; la soglia del dolore in questo caso conta ben poco, dovrebbero misurare la nostra qualità di vita e la forza che abbiamo di sopportare ogni giorno il male che ci invade la testa. La soglia del dolore non esiste più per noi, abbiamo dolore sempre anche quando siamo liberi da lui, perché se solo scuotiamo leggermente la testa, lui si fa sentire e ci dice "non esagerare, io sono qui e se voglio ti rovino la vita".

Vengano a parlarne con me di soglia del dolore alta o bassa e glielo spiegherei io per bene cosa patisce una persona che ha mal di testa quasi tutti i giorni ed è solo la nostra grande volontà che ci rende capaci di occuparci del lavoro e della nostra famiglia nelle briciole di vita libere dal dolore, perché siamo persone con una grande volontà, lavoratrici instancabili, ed è difficile trovarci in arretrato con il lavoro perché facciamo oggi quello che dobbiamo fare domani e ci fermiamo solo quando ci tolgono la speranza.

È tempo di modificare il pensiero che l'emicrania sia solo un malessere passeggero, che provoca un fastidio risolvibile con pochi e brevi accorgimenti o con una piccola compressa che toglie il dolore in cinque minuti.

Qualche numero sull'emicrania: Indagine Censis 2019

Nel 2019 il Censis ha realizzato un'indagine sul vissuto delle persone che soffrono di emicrania, coinvolgendo 695 pazienti dai 18 ai 65 anni. L'80% del campione è costituito da donne.

L'**età media all'insorgenza** dei primi sintomi per le donne è circa 21 anni, per gli uomini 26. La patologia si manifesta precocemente, prima dei 18 anni, per il 42% delle pazienti donne rispetto al 26% degli emicranici 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 femmine a tardare maggiormente: 23% vs 9% dei maschi.

Il tempo medio per arrivare a una **diagnosi** è di 7 anni: quasi 8 anni per le donne, 4 anni per gli uomini. Il 28% dei pazienti ha avuto 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 colpite, che definiscono «scaden-te» 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.

Referenze bibliografiche

Eemicrania: 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, Aurilia C, Fofi L, Egeo G, Ferroni P (2017). The role of anti-CGRP antibodies in the pathophysiology of primary headaches. *Neurol, Sci* 38(Suppl 1):31-5.

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

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

Contatti e link utili

Fondazione CIRNA ONLUS - Centro Italiano Ricerche Neurologiche Avanzate

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

<https://www.cefalea.it/sezione-pazienti.html>

Alleanza Cefalalgici

Forum di sostegno

L'esperto risponde

*Centri e Ambulatori Cefalee del Network della Rete N.I.C.
in regime di solvenza*

Centri e Ambulatori Cefalee segnalati dai pazienti

Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee

<http://www.malдитesta-aic.it/>

NoEMI:

il supporto digitale per gestire e monitorare l'emigrania
www.noemigrania.it



Testi a cura di

Nicoletta Orthmann

Coordinatore medico-scientifico

Fondazione Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere

Si ringraziano per la supervisione scientifica

Piero Barbanti,

Professore di Neurologia, Università San Raffaele, Roma

Direttore Unità per la Cura e la Ricerca su Cefalee e Dolore presso IRCCS San Raffaele Pisana

Presidente AIC Onlus, Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee

Per la testimonianza

Lara Merighi

Coordinatore laico di Al.Ce. (Alleanza Cefalalgici) Group Italia

Con il Patrocinio di

Fondazione Al.Ce.

Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee AIC Onlus



Progetto grafico e illustrazioni

scarduellidesign.it





Progetto realizzato
in collaborazione con

 NOVARTIS