

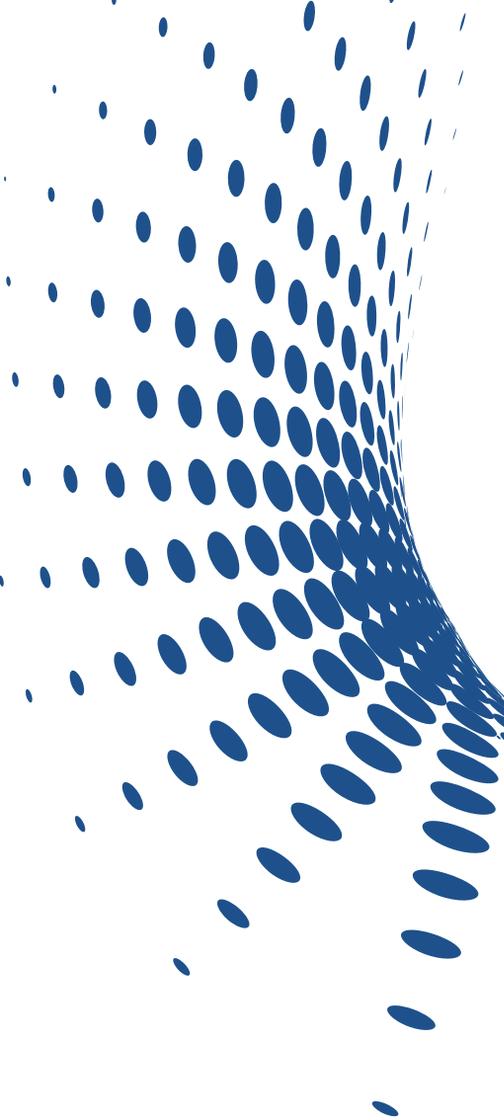


IL MAL DI TESTA



ALLEANZA
CEFALALGICI
Al.Ce.

Alleanza Cefalalgici
ERNO FOUNDATION ONLUS



IL MAL DI TESTA

CHI SIAMO

Alleanza Cefalalgici (Al.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus) è un gruppo operativo della Fondazione CIRNA Onlus (Centro Italiano di Ricerche Neurologiche Avanzate Onlus), costituito da pazienti e medici che lavorano di concerto per migliorare la qualità dell'assistenza e delle informazioni per i soggetti affetti da "mal di testa".

Le nostre pubblicazioni, il nostro sito elettronico (www.cefalea.it), i nostri gruppi regionali ci consentono di interagire con migliaia di pazienti cefalalgici, al fine di far conoscere le conquiste scientifiche, le novità terapeutiche, i costi sociali della malattia e le ripercussioni negative sulla qualità di vita dei pazienti. Il gruppo fa parte dell'Alleanza Internazionale Cefalalgici (World Headache Alliance - WHA) sin dal 1999, anno della sua costituzione, ed è socio fondatore della European Headache Alliance.



**ALLEANZA
CEFALALGICI**
Al.Ce.

Scopo principale di AI.Ce. è quello di diffondere informazioni sulla cefalea per aiutare i pazienti a meglio comprendere i propri disturbi, come anche la possibilità di gestirli con trattamenti adeguati. I nostri programmi educativi sono rivolti anche al mondo dei “non cefalalgici”, cioè a coloro che, a volte, non si rendono appieno conto del perché un “semplice mal di testa” possa interrompere una cena, una riunione, un esame. Un’ulteriore finalità è quella di richiamare l’attenzione di un numero sempre maggiore di persone e di istituzioni sui bisogni dei cefalalgici. AI.Ce. collabora con i Centri Cefalee che hanno l’accreditamento di qualità del CIRNA Onlus (Network Italiano Cefalee). I gruppi regionali sono aperti alle adesioni di tutti i pazienti con cefalee e alle loro famiglie. Le iniziative dell’AI.Ce. sono estese alle Comunità Italofone sparse nel mondo. Dal 2001 AI.Ce. Group - CIRNA Foundation bandisce il concorso (prima letterario, poi fotografico) **“Cefalee in cerca d’autore”**, un’ini-

ziativa che intende offrire al paziente cefalalgico l’opportunità di estrinsecare il proprio problema attraverso un momento di creatività.

Dal 2002 il concorso è parte integrante de “La Settimana della Cefalea - A Headache break”, un’occasione di incontro tra chi soffre di cefalea e che studia e lavora quotidianamente per curarla. Dal 2007 Alleanza Cefalalgici conferisce premi speciali a volontari, medici e laici, distintisi per il notevole impegno a favore dell’attività del gruppo. AI.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus, in collaborazione con la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Nazionale Mondino di Pavia, si occupa attivamente di Ricerca nel campo delle Cefalee anche a livello europeo. Dal 2007, ad esempio, AI.Ce. è uno dei partner principali del progetto **EuroLight** finanziato dalla Comunità Europea e volto a valutare l’impatto della cefalea su vari aspetti della vita. Illice (EHA), costituitasi nell’aprile 2006 per meglio sostenere le ragioni dei cefalalgici europei.





CEFALEE TODAY

e-bulletin

Cefalee Today è un foglio di informazione edito dalla Fondazione CIRNA Onlus che viene pubblicato dal 1999 ogni 2 mesi su Internet, dove può essere consultato sul sito **www.cefalea.it**. La consultazione è riservata esclusivamente agli iscritti ad Al.Ce. in regola con il pagamento della quota associativa annuale.

Scopo principale del bollettino è quello di trattare, in stile divulgativo, notizie ed argomenti specializzati relativi alle cefalee e alle patologie ad esse associate. Gli articoli sono indirizzati all'universo dei cefalalgici, rappresentato da pazienti e famigliari, da medici, paramedici, farmacisti, dai media e dalle compagnie farmaceutiche, dai cultori di cure non farmacologiche (Medicine Alternative).

Cefalee Today

*E-bulletin CIRNA FOUNDATION ONLUS
for the research on headache and behavioural neurology*

Fondata nel '92 dal prof. Giuseppe Nappi come organo di collegamento del Centro Interuniversitario Cefalee e Disordini Adattativi, la rivista dal 2006 è consultabile in versione elettronica nel sito **www.cefalea.it**, con periodicità quadrimestrale.

Nel corso degli anni, Confinia si è indirizzata ad ospitare contributi provenienti sia da esperti di numerose branche cliniche "evidence-based" che da cultori di discipline via via sempre più

nel dominio dell'analisi e dell'interpretazione sociologica/antropologica (humanities in medicine). Al momento, Confinia rappresenta un forum ove si incontrano idee e competenze di diversa estrazione, proponendo così occasioni di conoscenza, riflessione e proficua divulgazione interdisciplinare/transculturale.

Anche la consultazione di Confinia è riservata esclusivamente agli aderenti ad Alleanza Cefalalgici.

confinia cephalalgica

*Rivista interdisciplinare fondata
da Giuseppe Nappi*

IL SITO

Il fulcro per gli scambi con i soci e la divulgazione è rappresentato dal nostro sito web **www.cefalea.it**.

Il sito è composto da una home page di agevole consultazione con accesso immediato a vari servizi e rubriche per gli utenti:

- informazioni sul sito: **info@cefalea.it**;
- informazioni per medici: **infomed@cefalea.it**;
- elenco di Centri Cefalee accreditati CIRNA onlus;
- bollettino Cefalee Today;
- notiziario ed attività del Gruppo Al.Ce.: Al.Ce. Nord, Al.Ce. Centro e Al.Ce. Sud (dati aggiornati su www.cefalea.it) modulo di adesione;
- rubriche tematiche su problemi specifici riguardanti le cefalee che vengono via via arricchite di nuovi argomenti (Editoriali, Approfondimenti, Dizionario della Cefalea; Armadio Farmaceutico, Cefalee e Ormoni, Cefalee e Alimentazione; Cluster Club Italia, Medicina Legale, Colombo 2000, L'eco della Stampa; Interviste radio/web tv).

Il **“Forum di sostegno”** è uno spazio all'interno del sito **www.cefalea.it** volutamente lasciato a disposizione dei naviganti per i loro commenti e riflessioni; è diventato nel tempo un luogo di comunicazione tra cefalalgici. L'interattività dei Servizi è assicurata dall'opera di volontariato dello staff di ricercatori del Consorzio Interuniversitario Cefalee e Disordini Adattativi (Info UCADH).

www.cefalea.it

Dal 2008 l'adesione ad Alleanza Cefalalgici prevede una quota associativa annuale (dettagli su www.cefalea.it). Tale adesione dà il diritto alla lettura e al download esclusivi delle pubblicazioni edita alla fondazione Cirna Onlus: Cefalee Today e Confinia Cefalalgica. Inoltre, gli aderenti ad Al.Ce. Group potranno godere di un servizio di "Consulenza Telematica di II livello". Un'equipe di esperti esaminerà le richieste che giungeranno attraverso un apposito modulo che l'utente iscritto utilizzerà per inviare questi specifici riguardanti:

- a.** Aure emicraniche
- b.** Cefalee e ormoni
- c.** Cefalee e alimentazione
- d.** Cefalea a grappolo
- e.** Cefalea da uso eccessivo di medicinali (MOH)
- f.** Cefalee nell'infanzia e nell'adolescenza
- g.** Cefalea e disturbi ansioso-depressivi

- h.** Cefalea e disturbi del sonno
- i.** Cefalee cervicogeniche
- j.** Cefalea e ipertensione arteriosa
- k.** Cefalee di interesse medico-legale
- l.** Dolore orofacciale e disturbi temporomandibolari

Le risposte saranno private e inviate direttamente nella casella di posta dell'iscritto Al.Ce. L'attività di Al.Ce. Group-CIRNA Foundation Onlus può essere sostenuta, oltre che con le adesioni annuali, anche attraverso:

- donazione erogata a mezzo bonifico bancario intestato alla Fondazione CIRNA Onlus - IBAN IT03 J033 5901 6001 0000 0060 512 (deducibile dalla dichiarazione dei redditi);
- destinazione del 5 per mille sulla dichiarazione dei redditi (apponendo la propria firma e trascrivendo il codice fiscale della Fondazione CIRNA Onlus 10242930153 nell'apposito riquadro presente nei moduli di dichiarazione).

Nome.....Cognome

Provincia.....Regione

e-mail

LE CEFALEE

sintomo o malattia?

Il mal di testa (detto anche cefalea) può essere considerato come il risultato di processi patologici che prevedono l'interazione di cervello, terminazioni nervose, vasi sanguigni e formazioni miofasciali dell'estremità cefalica. Durante un attacco di cefalea, il dolore è l'espressione di ciò che il nostro cervello percepisce quando gli giungono precisi segnali dalla periferia: ad esempio, la modificazione di calibro dei vasi arteriosi, l'attivazione di fibre nervose trigeminali e/o cervicospinali, la contrazione di alcuni muscoli pericranici. Le ragioni per cui tutte queste strutture si attivano e danno luogo al mal di testa non sono ancora note del tutto.

Le dimensioni del problema

La maggior parte dei pazienti che consultano il neurologo soffre di cefalea. In Italia si stima che vi siano almeno 6 milioni di soggetti con emicrania. La cefalea non è un male che mette in pericolo la vita come le neoplasie o l'ictus, eppure è una condizione invalidante che



“L’emicrania mi fa stare veramente male, mi mette fuori combattimento per tutto il giorno e anche di più”.

può sensibilmente interferire con l'attività lavorativa e il tempo libero di chi ne soffre.

È necessario in tutti i casi porre una diagnosi di certezza, in modo da garantire che quel numero (ristretto!) di pazienti con patologie organiche, loco-regionali o sistemiche, venga identificato o trattato appropriatamente in materia tempestiva. Nella maggioranza dei casi, se la visita ed opportuni esami strumentali non documentano alterazioni di natura organica, è sufficiente l'attenta osservazione delle caratteristiche del dolore per fare diagnosi di emicrania, cefalee a grappolo o di tipo diverso.

Cosa fare prima di incontrare lo specialista

Compilare il diario della cefalea. Redigere il diario del mal di testa può aiutare sensi-

bilmente lo specialista nel ricostruire la frequenza, la durata e l'intensità della cefalea, gli eventuali sintomi ad essa associati ed il consumo di analgesici.

Annotare i trattamenti (farmacologici e non) eseguiti in precedenza. La valutazione delle malattie intercorrenti e dei farmaci assunti in precedenza aiuta lo specialista nella scelta delle opzioni terapeutiche; anche l'elenco dei farmaci che non sono risultati efficaci è di ausilio nel processo decisionale.

Fissare un appuntamento espressamente per il mal di testa. La storia del mal di testa, l'anamnesi familiare ed una valutazione di eventuali patologie coesistenti sono un momento importante nella valutazione della cefalea. Un esame appropriato del paziente (storia e biografia) occupa la maggior parte del tempo della visita dello specialista.

Le pagine di un diario possono aiutare a prendere nota di informazioni importanti sui mal di testa - la frequenza con cui compaiono, quando compaiono, quanto durano e quali sono i sintomi.

LE CEFALEE

sintomo o malattia?

L'EMICRANIA

Esordio in età scolare o puberale, con prevalenza nel sesso femminile. Attacchi ricorrenti della durata di 4/72 ore, con dolore pulsante, di intensità medio-forte, spesso unilaterale e associato a nausea, vomito, fastidio per luce e rumori, peggiora con l'attività fisica anche minima. Nel 20% dei casi, l'attacco è preceduto ("aura") da sintomi neurologici, in genere descritti come bagliori (fosfeni) che durano da diversi minuti fino ad un'ora. In alcune forme è periodica (emicrania mestruale, cefalea del week-end). Durante l'attacco si è costretti a stare in posizione sdraiata in una stanza buia e silenziosa ed interrompere le normali attività quotidiane. È necessario assumere un trattamento sintomatico all'inizio della crisi e, se queste sono numerose, ricorrere ad una terapia preventiva. Importante la corretta gestione dello stile di vita.



“I pazienti con cefalea devono contattare il loro specialista quando interviene un qualsiasi cambiamento della cefalea”.

CEFALEA TENSIVA

Esordio in giovane età e in prevalenza nel sesso femminile. Attacchi ricorrenti di durata variabile da 30 minuti a 7 giorni, con dolore gravativo di intensità lieve-media, bilaterale “a fascia” o “a casco”. Non peggiora con l’attività fisica, anzi a volte migliora. Si presenta in forma episodica o cronica (quasi tutti i giorni). Possibile associazione con contrattura dei muscoli pericranici, stress, ansia, depressione e disturbi della masticazione. Durante l’attacco il paziente non ha un comportamento preferenziale e può anche continuare ad effettuare le sue attività quotidiane. Le forme a frequenza di crisi elevata o cronica necessitano di terapie farmacologiche e non. È importante rimuovere i fattori psicofisiologici che agiscono come concausa nel generare il dolore.

CEFALEA A GRAPPOLO

Esordio in età adulta, con una frequenza più elevata negli uomini. Attacchi ricorrenti e spesso a orari fissi di durata variabile da mezz’ora a tre ore con dolore lancinante, strettamente unilaterale in sede orbitaria con possibile irradiazione a tempia, mandibola, naso, arcate dentarie. Sintomi associati: lacrimazione, arrossamento congiuntivale o secrezione nasale sempre dal lato del dolore. Periodicità frequente, con “grappoli di crisi” per 3-16 settimane intervallati da lunghi periodi di remissione. A volte i “grappoli” si manifestano in occasione dei cambi di stagione. In rari casi è riscontrabile una forma cronica. Durante l’attacco il paziente ha agitazione motoria ed è irritabile. Occorre far riferimento ad uno specialista per concordare un trattamento immediato per l’attacco e una terapia di prevenzione per ridurre il numero di crisi.

Più della metà dei pazienti non torna a farsi visitare perchè scontenta del proprio medico o per problemi con il trattamento.

IL commento più frequente: “il medico non mi ha preso abbastanza sul serio”

A cura di Lara Merighi
"mammalara"

Cefalee e dolori dell'anima *Tra immagini e parole*

Testimonianze dal sito italiano della cefalea
www.cefalea.it



Cefalee e dolori dell'anima. *Tra immagini e parole*

Riferire un dolore invisibile che accompagna chi soffre di mal di testa.

Come viverlo. Come capirlo. Come "sconfiggerlo". È questo che racconta questo libro, lo espone attraverso le parole che i partecipanti del forum hanno affidato alle pagine di un libro virtuale nel Sito Italiano della Cefalea

Editore: Cirna Foundation, 2011

Sezione Regionale AI.Ce. Valle d'Aosta

Responsabile: Sara Grillo Ferriani
Collaboratori: Rosanna Nex, Guido Giardini (tesoriere), Luisa Ramundi
Consulenti scientifici: Edo Bottacchi, Guido Giardini, Chiara Lia
Via Federico Sacco, 14 - 11100 Aosta
0165 551412 - 349 8312286 - alcevalledaosta@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Lombardia

Responsabile onorario: Emilio Bacigalupo
Via D'Alviano 2 - 20146 Milano - alcelombardia@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Milano Ovest

Responsabile: Cinzia Buso
Via G. Verdi, 4 - 20019 Settimo Milanese (MI)
366 6217510 (martedì e giovedì dalle 19 alle 20.30)
alcemilanoovest@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Brianza

Responsabile: Roberta Ronchi
Via Risorgimento, 48 - 20881 Bernareggio (MB) - alcebrianza@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Pavia

Responsabile: Marzia Segù
Via Battù, 79 - 27029 Vigevano (PV)
339 1515818 (il martedì e il giovedì dalle 20.30 alle 22)
alcepavia@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Torino

Responsabile: Cristiana Rollinoc/o Dialisi - Ospedale S. Giovanni Bosco
Piazza Donatore di Sangue, 3 - 10154 Torino
333 3689242 (il giovedì dalle 17.30 alle 19.30) - alcetorino@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Piacenza

Responsabile: Elena Cammi
Via G. Matteotti, 45/E - 29010 S.Nicolò (PC)
339 5315409 (martedì e venerdì dalle 16 alle 18)
alcepiacenza@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Varese

Responsabile: Elisabetta Chiappini - 333 6738380
(lunedì e mercoledì dalle 8 alle 10) - alcevarese@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Verona

Responsabile: Antonio Ferrarese
Via Rimembranza 23 - 37063 Isola della Scala (Verona)
347 3368919 - alceverona@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Ferrara

Responsabile: Lara Merighi - Segretaria: Annalisa Querzoli
Via Formignana, 56 - 44121 Ferrara
338 2579679 - 0532975834 - alceferrara@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Parma e Reggio Emilia

Responsabile: Monica Baccarini
340 6988957 (lun-mer-ven 20.00-21.00) - alceparmare@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Modena

Responsabile: Federica Grossi
349 6773388 (lun-mer-ven, ore pasti) - alcemodena@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Trieste

Responsabile: Cristina Carbi
Via R. Zandonai 6/1 34148 Trieste
335 6702921 (dal lunedì al giovedì dalle 18 alle 20)
alceptrieste@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Lazio

Responsabile: Anna Mattia
INI Grottaferrata (Centro cefalee) - Via S.Anna snc, 00046 Roma
06 94285259 (martedì 12.00-16.00, venerdì 15.00-18.00)
06 94285243 - alcelazio@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Roma provincia I (area Tiburtina)

Responsabile: Lidia Scardala
Viale Colle Fiorito, 17 - 00024 Castel Madama - Roma
340 1581326 (ore pomeridiane) - alceroma1@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Roma provincia II (area Castelli Romani)

Responsabile: Manuela Ricci
Via Cavour 31 - 00044 Frascati - Roma
347 7207747 - alceroma2@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Roma provincia III (area litorale)

Responsabile: Fabio Cavalieri
Piazza 9 settembre - 00048 Nettuno (Roma)
Orario sportello: Lun-ven 9.00-10.00
320 7065220 (Lun-ven 20.00-21.00) - alceroma3@cefalea.it

Sportello AI.Ce. Frosinone

Responsabile: Marianna Spaziani
Via S. Barzilai, 131 - 00173 Roma - Via A. Barletta, 12
03100 Frosinone (solo al sabato)
06 45472025 (dopo le 18) - alcefrosinone@cefalea.it

Coordinatore dott. Guido Giardini alcenord@cefalea.it
Coordinatore dott. Paolo Rossi alcecentro@cefalea.it
Coordinatore prof. Fabio Antonaci alcesud@cefalea.it

Sportello Al.Ce. Latina

Responsabile pro-tempore: Cherubino Di Lorenzo
alcelatina@cefalea.it

Sportello Al.Ce. Livorno

Responsabile: Monica Ferrari
335 8469958 (sabato mattina dalle 10 alle 12) - alcelivorno@cefalea.it

Sportello Al.Ce. Teramo

Responsabile: Massimiliano Di Giosia c/o Dott. Traini
P.zza P. Fazzini, 8 - 63039 San Benedetto del Tronto (AP)
328 8943338 (dal lunedì al mercoledì dalle 18 alle 21)
alcelteramo@cefalea.it

Sezione Regionale Al.Ce. Molise

Responsabile pro-tempore: Anna Ambrosini
alcemolise@cefalea.it

Sezione Regionale Al.Ce. Sicilia

Responsabile: Carmelo Buono - Segretaria: Paola Lentini
Via La Loggia, 1 - 90100 Palermo
alcesicilia@cefalea.it

Sportello Al.Ce. Enna

Responsabile: Lucia Rosanna Aleo
Via Gran Sasso D'Italia, 3 - 94012 Barrafranca (Enna)
339 5963331 (tutti i giorni dalle 16 alle 19) - alceenna@cefalea.it

Sportello Al.Ce. Trapani

Responsabile: Patrizia Viviana De Filippo - alceptrapani@cefalea.it

Sportello Al.Ce. Campania

Responsabile: Teresa De Simone
Segretario e tesoriere: dott. Gennaro Guadagno
c/o Medicina Futura - Via Alcide De Gasperi, 25 - 80011 Acerra (NA)
334 8283205 - 081 8211238 - alcecampania@cefalea.it

Sezione Regionale Al.Ce. Calabria

Responsabile: Francesca Foti - Segretario: Vincenzo Forte
c/o C.S.M. Palmi- Via Bruno Buozzi snc - 89015 Palmi (RC)
0966 261844 - 0966 61844 - alcecalabria@cefalea.it

Sportello Al.Ce. Cosenza

Responsabile: Assunta Tarsitano - Segretaria: Silvana Bilotta
c/o INRCA Cosenza - Via c/da Muolo Piccolo snc - 87100 Cosenza
0984 682118 - 0984 682335 - alcecosenza@cefalea.it

Sportello Al.Ce. Catanzaro

Responsabile: Rosario Iannacchero - Segretaria: Claudia Giordana
c/o Centro Cefalee Azienda Ospedaliera "Pugliese-Ciaccio"
Viale Pio X - 88100 Catanzaro
0961 883083 - alcecatanzaro@cefalea.it

Sportello Al.Ce. Reggio Calabria

Responsabile: Roma Cuzzocrea - Segretaria: Maria Arcidiacono
c/o S.P.D.C. di Melito Porto Salvo - Corso Garibaldi
89063 Melito Porto Salvo (RC)
0965 774198 - 0965 774228 - alce Reggie Calabria@cefalea.it

Sportello Al.Ce. Puglia - Bari

Responsabile: Felicetta Carone
333.1960358, dalle ore 12.30 alle ore 14 - alcepugliabari@cefalea.it

Sportello Al.Ce. Puglia - Lecce

Responsabile: Cristina Ammassari
Via Fiesole, 38 - 73100 Lecce
338 8573402 (il martedì e il giovedì dalle 18 alle 19)
alcepuglialecce@cefalea.it

Sportello Al.Ce. Puglia - Taranto

Responsabile: Francesca D'Ambrosio
Via Umbria, 92 - 74121 Taranto
345 9663845 (dal lunedì al venerdì dalle 18.30 alle 20.30)
alce taranto@cefalea.it

Sportello Al.Ce. Brindisi

Responsabile: Paola Bitonte
347 0948787 (dal martedì al giovedì dalle 14 alle 16)
alcebrindisi@cefalea.it

Al.Ce. Ticino

Responsabile: Annalisa Lentini
Indirizzo per corrispondanza: C.P. 1902
CH-6830 Chiasso 1 (TI) - +41 79 7594961
alce ticino@cefalea.ch

Sportello Al.Ce. Romania

Responsabile: Cristina Voiticovschi- Iosob
327 0437573 (dal lunedì al sabato dalle 16 alle 22)
alceromania@cefalea.it (lo sportello è dedicato ai cittadini rumeni
e moldavi-rumeni residenti in Italia)



Alleanza Cefalalgici

(Al.Ce. Group - CIRNA Foundation Onlus)

Sede Centrale: Dott.ssa Silvia Molinari c/o Fondazione IRCCS

“Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino”

Biblioteca Centrale

Via Mondino, 2 - 27100 Pavia

Fax 0382-380448

e-mail: alcegroup@cefalea.it