

A testa alta

Conosciamo l'emicrania



Scritto da **Alessandra Sorrentino** e illustrato da **Don Alemanno**

A testa alta. Conosciamo l'emicrania

Il testo è stato commissionato da Lundbeck Italia a Fondazione CIRNA Onlus. Gli autori hanno lavorato in totale autonomia e totale indipendenza.

Una courtesy review è stata effettuata dal Dott. Cherubino Di Lorenzo e dal Prof. Giorgio Sandrini, rispettivamente membro del Comitato Scientifico e Presidente di Fondazione CIRNA Onlus.

Lundbeck Italia ha revisionato il testo per la sola verifica del rispetto degli obblighi di compliance e delle regole applicabili all'ambito farmaceutico, cui è tenuta.



Concept e layout grafico ideato da
Pindarica Comunicazione
pindarica.it

Prima edizione
Luglio 2023

*A te che ogni giorno, un passo dopo l'altro, cammini
a testa alta e non ti arrendi mai nonostante l'emicrania
spesso ti faccia sentire inesorabilmente il suo peso.*

L' OBIETTIVO DEL PROGETTO

L'emicrania è una malattia neurologica invalidante complessa e attualmente senza cura risolutiva. Secondo il Global Burden of Disease, Injuries and Risk Factors Study (GBD) l'emicrania è la seconda malattia più disabilitante (in termini di anni vissuti con disabilità) se consideriamo entrambi i sessi e tutte le età, mentre è al primo posto nelle donne tra i 15-49 anni¹.

Sono sufficienti questi dati per evidenziare l'impatto che l'emicrania ha in ogni ambito della vita di chi ne soffre.

Le persone emicraniche, spesso, percepiscono la malattia come una bestia, un mostro da combattere e si scontrano con una realtà complessa da accettare: dall'emicrania oggi non si guarisce.

Combatterla significa, quindi, cadere in un meccanismo dove la persona cefalalgica diventa vittima della malattia e vive la sua quotidianità con la paura del dolore, la frustrazione di non poterlo gestire e la vergogna e il senso di colpa che ne conseguono.

L'emicrania, però, può essere gestita se chi ne soffre diventa parte attiva del proprio percorso terapeutico.

"A testa alta" nasce con l'obiettivo di combattere la disinformazione sull'emicrania e di guidare le persone che ne soffrono verso una maggiore consapevolezza. E vuole farlo attraverso la voce di una paziente che parla ad altri pazienti con un linguaggio chiaro, non troppo tecnico, e raccontando l'emicrania con il punto di vista di chi ne soffre. Nessuno meglio di un paziente conosce quali sono i problemi più difficili da gestire e quali sono le informazioni più importanti che servono per affrontare una malattia che impatta pesantemente in ogni ambito.

Conoscere è, infatti, il primo fondamentale passo per accettare la malattia e cambiare la relazione che si ha con l'emicrania impedendole di controllare e governare la propria vita.

Conoscere non significa, però, che il paziente possa fare autodiagnosi oppure decidere in autonomia quali sono i farmaci da assumere. Affidarsi e fidarsi di un medico specializzato nel campo delle cefalee è la strada corretta per intraprendere il giusto percorso di diagnosi e di terapia della malattia.

¹ Steiner TJ, Stovner LJ, Jensen R, Uluduz D, and Katsarava (2020) Migraine remains second among the world's causes of disability, and first among young women: findings from GBD2019. J Headache Pain 21: 137

ALLEANZA CEFALALGICI



Aiutare le persone che soffrono di cefalee invalidanti, fornire loro informazioni corrette sulla malattia e sostenerle anche nei momenti più complessi: questa è la mission di Al.Ce. (Alleanza Cefalalgici), associazione di pazienti e gruppo operativo della Fondazione CIRNA Onlus - cefalea.it

È dalla sua nascita che Al.Ce. promuove eventi e iniziative con l'obiettivo di

- farsi portavoce di chi convive con un dolore sottovalutato e sottostimato, di chi fa fatica a farsi comprendere dai propri familiari, dai colleghi di lavoro, dai compagni di classe e dalla società in generale perché spiegare una malattia invisibile non è per niente semplice;
- divulgare informazioni che aiutino le persone cefalalgiche ad acquisire tutte le conoscenze necessarie sulla propria malattia per gestirla al meglio;
- supportare i pazienti attraverso i gruppi di auto mutuo aiuto;
- difendere la dignità di tutte le persone che soffrono di cefalea che faticano già abbastanza nel rendere compatibile la propria sofferenza con un ambiente circostante che ancora non è predisposto ad accettarla;
- lottare (fin dal lontano 2007) attraverso interrogazioni parlamentari e audizioni in Senato per ottenere il riconoscimento della cefalea come malattia sociale, arrivato nel luglio 2020, e continuare a lottare per vedere emanati i decreti attuativi che ancora non hanno visto la luce.

“

Sono ormai 20 anni che faccio parte di questa bellissima associazione e insieme ad Al.Ce. ho fatto un percorso fantastico perché ascoltare i miei compagni di viaggio e parlare con loro mi ha aiutata a comprendere meglio la mia malattia, a gestirla e ad accettarla.

Quando soffri di cefalea non ti senti mai al sicuro, sei sempre in attesa che arrivi l'attacco che ti trascina giù nel più profondo degli abissi. Fai fatica a fare progetti perché non sai se sarai in grado di portarli a termine, vivi nell'attesa che arrivi un dolore che spegne la forza e la capacità di farcela.

La comprensione e l'accettazione sono stati due strumenti che mi hanno resa capace di trasformare la mia sofferenza in un grande tesoro: ho capito che la mia testa, pur essendo il punto più debole di me, in realtà è sempre stata il mio punto di forza.

Quante volte ci sentiamo dire «Non sei capace di sopportare il dolore», ma chi afferma queste cose dovrebbe guardare la vita con i nostri occhi e la nostra anima, dovrebbe capire cosa patisce una persona che ha mal di testa quasi tutti i giorni della sua vita e che siamo in grado di lavorare, studiare e occuparci delle persone a noi care solo grazie a una grande forza di volontà. Facciamo oggi quello che dovremmo fare domani perché non sappiamo se domani saremo in grado di farlo.

Un giorno, tanto tempo fa, ho scritto un pensiero che tengo sempre bene in mente e che mi aiuta moltissimo: «Lo so che è dura accettare la sofferenza, ma se avessi vissuto solo i giorni senza questa compagna di vita (e non parlo solo della sofferenza dovuta al mal di testa), non avrei nessun giorno da ricordare».

Forza carissime e carissimi compagni di viaggio perché ci vuole una forza immensa per organizzare la nostra vita.

Vi voglio un bene immenso

Lara Merighi



Lara Merighi

Coordinatrice nazionale Alleanza Cefalalgici

GLI AUTORI



Alessandra Sorrentino

AUTRICE

Alessandra è volontaria di Al.Ce. (Alleanza Cefalalgici), rappresentante di Al.Ce. presso EHMA (European Headache and Migraine Alliance, la Federazione delle associazioni europee di pazienti cefalalgici) e autrice del blog "Le parole dell'emicrania". Ha iniziato a soffrire di emicrania fin dalla prima infanzia, quando aveva 4 anni, e per diverso tempo ha lottato con le unghie e con i denti contro questa malattia nella speranza di poter guarire.

A gennaio 2021 qualcosa è cambiato: è stata ricoverata 8 giorni in un Centro cefalee perché era caduta a piedi pari nel circolo vizioso della cefalea da uso eccessivo di farmaci. Da allora è iniziato il suo percorso di conoscenza, consapevolezza e accettazione della malattia e, soprattutto, è dopo quel ricovero che ha intrapreso il suo percorso di advocacy, dando sostegno ad altri pazienti.

La sua missione è supportare e dare voce a tutte quelle persone che spesso soffrono in silenzio. Come? Combattendo la disinformazione e i pregiudizi che ruotano intorno a questa malattia invisibile, sensibilizzando le aziende su quanto sia importante costruire luoghi di lavoro inclusivi e promuovendo l'esercizio fisico, in particolare, come strategia non farmacologica per gestire l'emicrania.

leparoledellemicrania.it

 [@leparoledellemicrania_official](https://www.instagram.com/leparoledellemicrania_official)



Don Alemanno

FUMETTISTA

Don Alemanno è un fumettista italiano che ha iniziato a conquistare i suoi primi follower su Facebook nel 2012. Il fumetto, però, non è l'unico strumento con cui esprime il suo pensiero: Don Alemanno, infatti, è un content creator che ama collaborare con artisti e realtà di vari ambiti.

Organizza periodicamente workshop sul fumetto dedicati a bambini/e delle scuole primarie e secondarie. Lo scorso autunno, durante uno di questi workshop, ha messo a disposizione il suo talento per raccontare i progetti di Casina dei bimbi, un'associazione di volontariato che supporta i bambini ospedalizzati e le loro famiglie.

Ironia ed empatia sono i due ingredienti che ha dosato con grande maestria nelle illustrazioni di questa pubblicazione. L'ironia, un veicolo potente per sradicare lo stigma "è solo un mal di testa", per regalare un sorriso alle persone che soffrono di emicrania e, allo stesso tempo, per dare loro un messaggio di speranza chiaro e forte: stare meglio è possibile.

 [@donalemanno](https://www.instagram.com/donalemanno)

TI PRESENTIAMO



Elga e Alcide

Elga e Alcide sono i due personaggi che popolano le vignette che accompagnano questa pubblicazione. Se li guardi bene, ti accorgerai che hanno le sembianze di un alce. Un animale nobile che, nonostante porti sulla sua testa il peso del grande palco, cammina fiero e a testa alta.

Il palco che l'alce ha in testa è un tratto biologico, una caratteristica che gli appartiene fin dalla sua nascita e che è scritta nel suo codice genetico. Di quel palco, anche se a volte è pesante e può risultare un intralcio, non si può liberare: lo deve portare con sé per tutta la vita e deve imparare a convivere. E in fondo, quel palco ha una sua utilità.

Quando Elga e Alcide hanno l'emicrania qualcosa nel loro corpo cambia: sul volto compaiono le occhiaie, il viso si scurisce, gli occhi si fanno stanchi e il palco diventa

più grande e più pesante del solito trasformandosi in un ostacolo che gli impedisce di svolgere anche le piccole attività quotidiane.

Nel loro percorso Elga e Alcide incontreranno alcuni personaggi: amici, conoscenti e datori di lavoro; alcuni di loro saranno comprensivi, altri non lo saranno per nulla.

Eppure, nonostante il peso dell'emicrania, continueranno a camminare a testa alta e cercheranno di ascoltare ciò che l'emicrania, a modo suo, vuole dire a tutte le persone che ne soffrono: prendetevi cura di voi; anche se le persone lì fuori a volte non capiranno, fermatevi e ascoltate il vostro corpo perché è così che l'emicrania potrà essere gestita e smetterà di essere un nemico inespugnabile.

Indice

La malattia

- 12 Malattia neurologica
- 19 Disabilità dinamica
- 22 Trigger
- 27 Fasi: prodromi, aura, dolore e postdromi
- 29 Sintomi: fotofobia, fonofobia, osmofobia, nausea e vomito
- 31 Allodinia
- 33 Brain fog
- 34 Comorbidità (o comorbidity)
- 36 Cefalea da uso eccessivo di farmaci (MOH)

Le terapie e le strategie per gestirla

- 41 Terapia: sintomatica e profilassi
- 44 Triptani e ditani
- 46 Anticorpi monoclonali anti-CGRP
- 49 Gepanti
- 51 Esercizio fisico, mindfulness e yoga
- 57 Agopuntura
- 59 Gruppi di auto-mutuo aiuto (AMA)

Gli ambiti di impatto

- 63 Lavoro

Le emozioni e lo stigma

- 69 Paura del dolore e ansia anticipatoria
- 72 Senso di colpa e accettazione
- 75 Stigma

La malattia



Malattia neurologica

«È solo un mal di testa»

Quante volte lo hai sentito dire e per quanto tempo ne sei stato convinto anche tu. Eppure no, non si tratta soltanto di un mal di testa: **l'emicrania è una malattia neurologica** a tutti gli effetti che in Italia colpisce quasi il 12% della popolazione, con una prevalenza tre volte maggiore nelle donne¹.

“Malattia” è una parola che fa paura: è l'opposto della salute, di quello che l'OMS definisce «stato di completo benessere psichico, fisico e sociale dell'essere umano dinamicamente integrato nel suo ambiente naturale e sociale».

“**Malattia e disabilità**” è un binomio che fa ancora più paura perché per molte persone risuona come qualcosa che non funziona, un difetto, qualcosa che rischia di farci sentire esclusi.

Eppure, paradossalmente questa parola ha il potere di cambiare in positivo la

percezione dell'emicrania da parte delle persone che ne soffrono e di quelle che non ne soffrono. Riflettiamoci un attimo: nel momento in cui **una legge² ha riconosciuto la cefalea cronica** (e quindi anche l'emicrania cronica) come malattia sociale, le persone che ne soffrono hanno tirato un primo sospiro di sollievo e hanno pensato «Finalmente, era oral!».

Per anni è stato difficile associare il concetto di malattia e disabilità all'emicrania perché la **divulgazione scientifica** è stata **pressoché assente**, perché **non c'era una classificazione chiara** e anche perché ogni giorno in TV le pubblicità dicono che bastano 5 minuti e una pastiglia per far passare il dolore.

Chiamarla malattia e parlarne apertamente **la rende reale agli occhi degli altri**, la libera almeno in parte dallo stigma e permette alle persone che ne soffrono di imparare ad accettarla.

Quali sono le caratteristiche dell'emicrania?

L'emicrania è una **cefalea primaria³**, ossia una **patologia neurologica complessa** non causata da altre condizioni o patologie concomitanti, con un'**importante componente genetica predisponente** su cui intervengono molteplici **fattori ambientali** esogeni ed endogeni.

Quando il cervello emicranico è esposto ad alcuni **fattori scatenanti** (i cosiddetti “trigger”) che per altre persone sono totalmente innocui (ad esempio, stress, variazioni ormonali, digiuno, variazioni delle ore di sonno,



variazioni climatiche e ambientali) va in stato di allarme e **converte in dolore stimoli sensoriali che tipicamente non sono dolorosi**.

La **Classificazione Internazionale delle Cefalee (ICHD-3)** ha definito ben 230 tipi di cefalea e le loro sfumature⁴, tra cui le due forme più comuni di emicrania: **emicrania senza aura ed emicrania con aura**⁵ (più rara rispetto a quella senza aura).

Un **attacco di emicrania** può durare dalle 4 alle 72 ore e si manifesta con una cefalea che può essere accompagnata da **nausea e/o vomito, fotofobia e fonofobia**.

Il **dolore** di un attacco emicranico solitamente è **unilaterale, pulsante, di intensità moderata/severa e peggiora con il movimento**⁶.

L'emicrania può essere, inoltre, distinta in base alla frequenza in una forma episodica (fino a 14 giorni di cefalea al mese) e una forma cronica (almeno 15 giorni di cefalea al mese, di cui almeno 8 giorni con caratteristiche emicraniche, da almeno 3 mesi consecutivi).

Sono stati individuati diversi fattori di rischio associati alla cronicizzazione. Su alcuni è possibile agire, su altri no.

Fattori modificabili

- stress, ansia e depressione
- trattamento farmacologico inadeguato;
- uso eccessivo di farmaci;
- abuso di alcol o di caffeina;
- obesità;
- disturbi del sonno;
- russamento
- allodinia

Fattori non modificabili

- familiarità
- sesso (quello femminile è più soggetto);
- età (frequenza tende ad aumentare tra i 18 e i 50 anni, con un picco nella mezza età)
- eventi traumatici o stressanti
- traumi cranici o cervicali.

Come si diagnostica l'emicrania?

L'emicrania è una malattia negletta, spesso vittima di **diagnosi errate e sotto diagnosi**⁷; è una malattia che per molto tempo è stata sottovalutata e stigmatizzata.

Il paradosso è che per lungo tempo non è stata considerata una malattia proprio perché è così diffusa al punto tale da essere vista come una condizione "normale", fisiologica, anche dai pazienti stessi.

Ed è a causa di questo paradosso che – secondo le indagini condotte dal Censis⁸ – da quando compaiono i primi sintomi, una persona che soffre di emicrania aspetta in media circa 7 anni per avere una diagnosi, 4 se è un uomo, 8 se è una donna.

L'emicrania si diagnostica attraverso una **visita neurologica** durante la quale lo specialista del Centro cefalee:

- fa **numerose domande**: vuole sapere l'età di esordio, l'evoluzione nel tempo (le variazioni in termini di frequenza degli attacchi e intensità del dolore) e le situazioni concomitanti a queste variazioni, la tipologia di dolore, la sua localizzazione e la sua durata, l'orario di insorgenza, i sintomi, i fattori scatenanti, le eventuali terapie sintomatiche e/o di profilassi assunte, la loro frequenza di assunzione e la loro efficacia;
- fa un **esame neurologico**: valuta i movimenti oculari, la motilità del volto, la forza e la coordinazione di gambe e braccia; valuta i riflessi; testa la sensibilità al tatto e al dolore in varie parti del corpo ed esamina anche altre funzioni legate al controllo del sistema nervoso. Questa valutazione è fondamentale per escludere che la cefalea sia causata da altre malattie, ossia che la cefalea sia secondaria.

Per diagnosticare l'emicrania sono necessari esami strumentali?

Chi soffre di emicrania ha una necessità viscerale, radicata nel profondo, che è una tappa inevitabile del difficile percorso di accettazione della malattia: **sapere da dove viene quel mal di testa**, e vuole scoprirlo attraverso esami strumentali (come TAC e risonanza magnetica nucleare) o esami del sangue.

È una risposta che spesso cerchiamo ossessivamente, per anni e anni, perché non riusciamo a rassegnarci all'idea che questa malattia che ci rende la vita un inferno non ha cause organiche identificabili con gli esami diagnostici e che da essa non si possa guarire.

Dato che la maggior parte delle cefalee, per quanto dolorose e invalidanti, è riconducibile a disturbi del funzionamento (tipici delle cefalee primarie) e non a lesioni strutturali cerebrali o ad altre cause organiche identificabili (tipici delle cefalee secondarie) le linee guida di Choosing Wisely⁹ dichiarano che **«quando una persona cefalalgica presenta un mal di testa stabile che risponde ai criteri diagnostici dell'emicrania, tutti gli esami che studiano la struttura cerebrale (TAC e risonanza magnetica) sono inutili e devono essere evitati»**.

Ci sono casi in cui è necessario fare esami di approfondimento?

Alcuni esami possono essere richiesti dal neurologo, in particolare se:

- ci sono **segni neurologici** che emergono durante la valutazione clinica;
- ci sono sintomi che fanno sospettare una **cefalea secondaria**, ad esempio: la cefalea insorge all'improvviso in un soggetto che non l'ha mai avuta nella sua vita; la cefalea esordisce dopo i 50 anni; oltre al dolore, sono presenti febbre o convulsioni; la cefalea è comparsa dopo un trauma, si caratterizza per un dolore che ha raggiunto l'intensità massima in meno di 5 minuti o insorge solo in determinate posizioni, con la tosse o gli starnuti.
- ci sono **sintomi comuni** alle cefalee primarie e secondarie **che non permettono una diagnosi precisa**;
- il **quadro clinico del soggetto emicranico si modifica** e compaiono alcuni segnali di allarme tipici delle cefalee secondarie.

Solitamente, gli **esami** che vengono **prescritti** sono:

- TAC e/o risonanza magnetica nucleare (con o senza mezzo di contrasto), per escludere lesioni strutturali cerebrali;
- esami del sangue per escludere, ad esempio, malattie sistemiche;

Si può guarire dall'emicrania?

L'emicrania è una malattia neurologica da cui oggi non si può guarire; è scritta nel nostro DNA, è un **tratto biologico** da cui non possiamo "liberarci"; è come avere i capelli neri: possiamo anche tingerli, ma nella loro essenza rimarranno sempre neri.

Non dimentichiamo, però, che l'emicrania ha un'**origine biopsicosociale**: una persona che soffre di emicrania ha delle alterazioni di tipo biologico a livello del sistema nervoso, ma allo stesso tempo ci sono fattori psico-emotivi che influenzano il dolore e sono strettamente correlati a esso. Questo spiega perché la cefalea può migliorare se si riducono o eliminano le situazioni che causano stress.

Questo che cosa significa? Grazie alle terapie farmacologiche adeguate e a uno stile di vita che ci aiuta a controllare almeno alcuni dei fattori scatenanti **è possibile gestire la malattia**.

Negli anni sono stati fatti enormi progressi nel trattamento farmacologico dell'emicrania, ma l'approccio terapeutico deve sempre considerare tutti gli aspetti che caratterizzano il singolo paziente: per questo è fondamentale il lavoro svolto dalle Società Scientifiche che, oltre a promuovere la ricerca in campo diagnostico e terapeutico, aggiornano costantemente i criteri diagnostici alla luce delle evidenze che emergono dagli studi presenti in letteratura.

L'emicrania può essere considerata una patologia di genere?

L'emicrania risulta tra le più frequenti patologie dolorose croniche al femminile e rientra a pieno titolo nella definizione di malattia di genere¹⁰: colpisce maggiormente le donne con un rapporto donna:uomo di 3:1.

Gli ormoni sessuali femminili hanno un ruolo cruciale e questo spiega le 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.

L'emicrania compare nella donna tipicamente dopo il menarca, 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 osservano nei giorni delle mestruazioni e dell'ovulazione).

Presenta, in genere, un miglioramento nel corso del secondo e terzo trimestre di gravidanza per poi ricomparire dopo il parto e l'allattamento.

La scomparsa dell'emicrania con l'arrivo della **menopausa** non è la regola e in un terzo delle donne persiste in forma immodificata o addirittura peggiora.

Nelle donne l'emicrania è spesso associata a un **numero maggiore di comorbidità** e ha marcate **differenze** nell'espressione clinica; gli attacchi, infatti:

- sono più **frequenti, durano di più, con dolore di maggiore intensità e tempi di recupero più lunghi**.
- sono **associati molto più spesso a nausea e vomito**.
- **rispondono meno favorevolmente** ai trattamenti sintomatici e preventivi (ciò riguarda gli episodi mestruali)
- tendono a causare un **grado maggiore di disabilità** con un impatto peggiore sulla carriera scolastica/lavorativa e sulla vita familiare/sociale.

Attenzione: questo non significa che le donne siano condannate a vivere una vita di dolore dalla pubertà fino alla menopausa!

L'emicrania, infatti, si può gestire se:

- adottiamo uno **stile di vita** salutare, limitando lo stress, mantenendo una corretta routine del sonno e un'alimentazione regolare e senza eccessi, e limitando fattori di rischio di cronicizzazione (ad esempio: l'obesità);
- ci rivolgiamo a uno specialista per avere una **diagnosi** corretta e il più possibile precoce;
- si predilige un **approccio terapeutico multidisciplinare** che individui le

terapie sintomatiche e di profilassi adeguate e sicure in ogni fase della vita;

- utilizziamo anche **strategie non farmacologiche** che siano di supporto ai farmaci (ad esempio: mindfulness, agopuntura).

L'emicrania può manifestarsi durante l'infanzia e l'adolescenza?

Sì. I bambini e gli adolescenti possono soffrire di emicrania.

Lo confermano i dati raccolti in 64 studi epidemiologici condotti in 32 nazioni su un campione di 227.249 soggetti di età pediatrica: il 54,4% soffre di una forma di mal di testa, di cui il 9,1% di emicrania¹¹.

Analizzando la distribuzione per genere, emerge che prima della pubertà l'incidenza e prevalenza dell'emicrania sono più alte nei maschi che nelle femmine. Al contrario, in fase puberale e soprattutto postpuberale, incidenza e prevalenza divengono nettamente prevalenti nel sesso femminile¹², a causa dei cambiamenti ormonali che iniziano con lo sviluppo e con la comparsa del ciclo mestruale.

L'emicrania, inoltre, sembra **abbia solide radici familiari**: se un genitore o entrambi i genitori soffrono di emicrania, è possibile che i bambini ne soffrano a loro volta.

Convivere con questa malattia in un'età in cui si è nel pieno delle energie, con la voglia di giocare, uscire con gli amici, divertirsi, fare sport, realizzare tutti i propri sogni non è per niente semplice. È difficile andare a scuola e fare i compiti quando si ha mal di testa; è altrettanto difficile spiegare ai propri compagni di scuola che il **mal di testa non è una scusa** per saltare una verifica, un'interrogazione o una lezione di nuoto.

Per questo motivo, ottenere una **diagnosi precoce** e individuare insieme allo specialista le giuste **strategie terapeutiche (farmacologiche e non)** è fondamentale affinché bambini e adolescenti non sviluppino forme croniche di emicrania e non risentano negativamente dell'impatto che la malattia potrebbe avere sulla qualità della loro vita scolastica e sociale.

Parole correlate



¹ Vivere con l'emigrania: dalla sottovalutazione al condizionamento esistenziale. Censis, giugno 2019
https://www.censis.it/sites/default/files/downloads/Sintesi_2019.pdf

² L'Italia è il primo paese europeo che ha riconosciuto la cefalea cronica come malattia sociale. La Legge n.81/2020 ha due obiettivi: a) includere la cefalea primaria cronica tra le malattie sociali; b) individuare metodi innovativi da sperimentare per gestire la patologia. Per rientrare nello status di malattia sociale, la cefalea deve essere una cefalea primaria cronica accertata da almeno un anno tramite la diagnosi di specialista di un centro accreditato per la diagnosi e la cura delle cefalee e che si presenta nelle seguenti forme:

1. emigrania cronica e ad alta frequenza;
2. cefalea cronica quotidiana con o senza uso eccessivo di farmaci analgesici;
3. cefalea a grappolo cronica;
4. emigrania parossistica cronica;
5. cefalea nevralgiforme unilaterale di breve durata con arrossamento oculare e lacrimazione;
6. emigrania continua.

³ L'ICHD-3 distingue tra: cefalee primarie (tra cui rientrano anche l'emigrania con e senza aura, cefalea di tipo tensivo e cefalea a grappolo), definite anche essenziali o idiopatiche, che non derivano da altre condizioni mediche e rappresentano da sole la patologia, e cefalee secondarie, definite anche sintomatiche, in cui la cefalea rappresenta un sintomo di un'altra patologia o condizione di varia natura.

⁴ Tra le forme di cefalea classificate dall'ICHD-3 troviamo anche le seguenti varianti di emigrania: emigrania con aura tronco-encefalica, emigrania emiplegica, emigrania retinica, emigrania vestibolare, aura tipica senza cefalea, emigrania addominale, stato emigranico. https://www.sisc.it/ita/ichd-3_48.html

⁵ L'aura è un insieme di sintomi neurologici, transitori (solitamente durano meno di un'ora) e completamente reversibili che in genere precedono o accompagnano la fase della cefalea e si manifesta più tipicamente con disturbi visivi, intorpidimento di viso/arti e disturbi del linguaggio.

⁶ Secondo la classificazione ICHD-3 il dolore di un attacco di emigrania presenta almeno 2 delle 4 caratteristiche elencate

⁷ È molto comune che nel percorso verso la diagnosi i pazienti inciampino in luoghi comuni che attribuiscono la responsabilità dell'emigrania a problemi legati alla vista, alla sinusite, ai denti oppure al rachide cervicale. Esistono forme di cefalee secondarie causate da queste problematiche, ma sono cefalee che si risolvono nel momento in cui viene curata la patologia che le causano.

⁸ Vivere con l'emigrania: dalla sottovalutazione al condizionamento esistenziale. Censis, giugno 2019
https://www.censis.it/sites/default/files/downloads/Sintesi_2019.pdf

⁹ Da tempo è stato evidenziato che il sovra utilizzo di esami diagnostici è un fenomeno sempre più diffuso. Per ridurli è fondamentale agire in più direzioni: Choosing Wisely è un'iniziativa nata negli USA – oggi diffusa anche in Europa e in Italia – che si pone proprio l'obiettivo di limitare il più possibile esami diagnostici non necessari. <https://choosingwiselyitaly.org/>

¹⁰ Emigrania: una patologia di genere. Manifesto per un impegno collettivo Fondazione Onda, febbraio 2022.
<https://fondazioneonda.it/ondaploads/2022/03/Emigrania-una-patologia-di-genere-1.pdf>

¹¹ Langdon R, DiSabella MT. Pediatric Headache: An Overview. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care. 2017 Mar;47(3):44-65

¹² Ursitti F, Valeriani M. Migraine in childhood: Gender differences. Eur J Paediatr Neurol. 2023 Jan;42:122-125

Disabilità dinamica

«Ma stai male o no? Non lo capisco. Due ore fa eri pimpante e adesso sembra che non ti regga nemmeno in piedi».

È difficile far comprendere una disabilità invisibile ed è ancora più difficile spiegare una disabilità dinamica.

Disabilità è un termine che fa paura perché è una parola che purtroppo porta con sé il peso del pregiudizio e dello stigma. Disabilità è anche una parola che quasi nessuno associa al “mal di testa” perché ancora oggi la maggioranza delle persone sottovaluta l’impatto negativo che una malattia neurologica come l’emicrania ha sulla vita di chi ne soffre.

L’emicrania determina una **disabilità invisibile**, esattamente come altre patologie che non si mostrano al mondo con un decadimento fisico o che non necessitano di ausili.

L’emicrania, pur essendo invisibile, è disabilitante: durante un attacco, infatti, si possono avere deficit temporanei nella capacità di vedere e di parlare normalmente a causa dell’aura, si può essere incapaci di svolgere qualsiasi attività (anche la più banale, come fare le scale) a causa del dolore, della nausea, del

vomito, della totale intolleranza a suoni, rumori, luce e odori.

Oltre a essere una disabilità invisibile, l’emicrania è anche una **disabilità dinamica**. Disabilità dinamica è un termine coniato da Brianne Benness e identifica una disabilità i cui sintomi in alcuni periodi peggiorano e sono molto gravi e in altri periodi sono totalmente assenti.

È una disabilità che cambia negli anni, perché l’**emicrania episodica** può trasformarsi in **emicrania cronica** e viceversa.

È una disabilità che cambia nel corso dei **mesi perché ci sono mesi in cui gli attacchi sono più frequenti e severi**, altri in cui sono più gestibili anche grazie alle eventuali terapie di profilassi.

È una disabilità che cambia nel corso della giornata perché ci svegliamo al mattino che stiamo bene, andiamo normalmente al lavoro e qualche ora dopo non riusciamo nemmeno a stare davanti al PC.

Disabilità e invalidità a livello normativo sono sinonimi?

Disabilità e invalidità a livello normativo non sono sinonimi: hanno una precisa definizione, fanno riferimento a due normative differenti e l’accertamento è effettuato da commissioni mediche diverse.



- **Invalidità** (D. Lgs 509/1988): definisce la riduzione della capacità lavorativa della persona determinata dalla menomazione, perdita o anomalia di una struttura o di una funzione a livello anatomico, fisiologico e psicologico. Quando si parla di invalidità per persone over 65 o minorenni non si prende in considerazione la capacità lavorativa, ma si fa riferimento alla capacità di svolgere compiti e funzioni tipiche di quella fascia di età.
- **Disabilità** (Legge 68/199): definisce la capacità d’inserimento lavorativo in base alla patologia riscontrata e prende in considerazione sia il soggetto, sia l’ambiente di riferimento. Le disabilità sono suddivise in 4 macro categorie: disabilità sensoriali; disabilità motorie; disabilità intellettive; disabilità psichiche.

Se soffro di emicrania cronica, posso richiedere l’invalidità?

L’emicrania cronica è tra le forme di cefalea riconosciute come **malattia sociale**; tuttavia lo status di malattia sociale **non comporta il riconoscimento in automatico di una percentuale di invalidità**.

La Legge n.81/2020 ha rappresentato un enorme passo avanti, ma i benefici e le agevolazioni per i pazienti emicranici sono rimasti arenati in un limbo legislativo a causa della **mancanza di criteri di valutazione univoci a livello nazionale e dei decreti attuativi**, che avrebbero permesso di inserire la cefalea primaria negli elenchi delle patologie invalidanti riconosciute dall’INPS.

A questo proposito, un gruppo di lavoro – promosso dalla Fondazione CIRNA Onlus con il patrocinio di Alleanza Cefalalgici e dell’European Migraine and Headache Alliance (EMHA) – ha scritto un **documento di consenso¹ (Documento di consenso e raccomandazioni sui criteri di valutazione della disabilità ed invalidità nelle cefalee croniche primarie)** che ha l’obiettivo di

- definire esattamente i confini di applicazione della Legge n.81/2020,
- fornire una guida pratica al fine di creare tra i medici una consapevolezza condivisa sulle opportunità fornite al paziente dalle norme attualmente in vigore,
- fornire una modalità operativa che consenta al paziente di fruire dei benefici previsti dalla legge,
- condividere un lessico comune per poter connotare nel modo più chiaro possibile le peculiarità di ogni caso di fronte alle autorità sanitarie.

Grazie anche al loro impegno si è giunti recentemente a una svolta; infatti, l’8 febbraio 2023 è arrivato all’attenzione della **Conferenza Stato Regioni** il decreto del ministero della Salute sull’adozione delle **“Linee di indirizzo per la realizzazione dei progetti regionali finalizzati a sperimentare metodi innovativi di presa in carico delle persone affette da cefalea primaria cronica”**.



Questo documento sblocca finanziamenti per un totale di **10 milioni di euro** (per il 2023 e il 2024) necessari alle Regioni per mettere in atto **azioni per la sperimentazione di metodi innovativi di presa in carico dei pazienti emicranici** con “diagnosi accertata da almeno un anno effettuata da uno specialista del settore presso un centro accreditato per la diagnosi e la cura delle cefalee che ne attesti l’effetto invalidante”.

Le persone che soffrono di emicrania cronica possono, quindi, presentare la **domanda per l’invalidità civile** e richiedere i benefici garantiti dalla Legge 104. Tuttavia, la procedura di richiesta può risultare complicata e lenta perché non ci sono ancora criteri ben definiti e uniformi per definire il grado di invalidità in questo campo².

Parole correlate



¹ Tassorelli C. et al. Documento di consenso e raccomandazioni sui criteri di valutazione della disabilità ed invalidità nelle cefalee croniche primarie. Conf. Cephalal. et Neurol. 2022; Vol. 32, N. 1: e2022002. Mattioli 1885

² Per avere tutte le informazioni sull’iter seguire per presentare la domanda di invalidità civile è possibile consultare questo articolo: [Come richiedere invalidità, legge 104 e accompagnio](#)

Trigger

«Perché ti è venuto mal di testa?»

Quante volte ti hanno fatto questa domanda e quante volte te la sei posta anche tu? Probabilmente hai perso il conto delle volte che è accaduto.

Le persone che ci circondano sono alla ricerca di quel motivo perché non riescono a comprendere cosa ci accade, non riescono a vedere e toccare con mano il nostro dolore.

Noi siamo alla ricerca costante di una causa che possa spiegare, dare senso e trovare una soluzione definitiva a quel dolore che sembra voler governare la nostra vita. Quel perché a volte ci porta anche sulla strada sbagliata: passiamo anni alla ricerca di una diagnosi diversa pur di non sentirci dire che «dobbiamo convivere con l'emicrania per tutta la vita».

E alla domanda «Perché ti viene mal di testa?» la nostra risposta dovrebbe essere «La causa dell'emicrania è scritta nel mio DNA, posso però spiegarti quali sono i **fattori scatenanti o precipitanti (trigger)** dei miei attacchi».

Un "trigger" è un qualsiasi fattore che scatena un attacco di emicrania nel momento in cui si viene esposti a esso oppure si viene privati di esso. Identificare uno o più fattori precipitanti individuali e le conseguenti strategie comportamentali che li gestiscano, ne annullino l'effetto o li eliminino può essere di grande aiuto nel trattamento dell'emicrania, a patto di prendere in considerazione fattori con un reale ruolo scatenante.

L'identificazione dei trigger può essere in realtà difficile, per la variabilità marcata tra individui e anche nello stesso individuo: l'effetto dei trigger può infatti modificarsi nel tempo ed essere influenzato da altre condizioni concomitanti o dalla presenza contemporanea di più fattori precipitanti¹.

Inoltre oggi si ipotizza che molti dei fattori riportati classicamente come trigger rappresentino, nella maggior parte dei casi, solo sintomi della fase iniziale premonitoria dell'attacco².

Con queste premesse sulla difficoltà di individuare quali siano i reali trigger degli attacchi emicranici, i fattori scatenanti più comunemente riportati in letteratura includono:

Stress

Lo stress è considerato uno tra i trigger più comuni: può scatenare l'attacco di emicrania **sia quando raggiunge livelli elevati, sia quando cala di colpo**. Viviamo in una società dove essere stressati è una condizione normalizzata (e non dovrebbe esserlo), ma per una persona emicranica è fondamentale ridurre al minimo tutte le situazioni che causano stress e ansia.

Come? Fai una lista di tutte le cose che ti causano tensione e chiediti se e come puoi contenerle; cerca di dormire con regolarità, fai esercizio fisico e sperimenta tecniche di rilassamento. Non eliminerai lo stress dalla tua vita, ma aiuterai il tuo

corpo a reagire in modo diverso così da ridurre la capacità dello stress di scatenare l'emicrania.

Ritmo sonno-veglia irregolare

Chi soffre di emicrania ha imparato sulla sua pelle che dormire **troppo poco o dormire troppo** significa scatenare un attacco. La correlazione tra il sonno e l'emicrania è innegabile: il sonno è un meccanismo riparatore naturale del nostro corpo e del nostro cervello; riposare in modo regolare è il miglior modo per evitare di scatenare un attacco.

Cerca di andare a letto ogni sera alla stessa ora e di dormire almeno 7/8 ore ogni notte; evita il più possibile di utilizzare il cellulare o di guardare la TV mentre sei a letto e durante il giorno, se puoi, cerca di non fare riposini pomeridiani.

Variazioni ormonali

L'emicrania è stata recentemente definita una patologia di genere perché colpisce in prevalenza le donne, con un rapporto donne/uomini pari a 3:1³. Le **variazioni degli ormoni sessuali femminili** (in particolare gli estrogeni) durante le varie fasi del **ciclo mestruale** e quelle tipiche della **perimenopausa** (il periodo di transizione che precede la menopausa) sono uno dei trigger tra i più temuti per le donne che soffrono di emicrania.

Disidratazione e digiuno

Bere poco non è mai una sana abitudine e lo è ancora meno se soffri di emicrania: la disidratazione è, infatti, un trigger molto comune. Per questo è **importante bere regolarmente durante la giornata**.

Porta sempre con te una bottiglia di acqua o una borraccia. E se le prime volte ti sembra impossibile bere tutta quell'acqua, inizia da un bicchiere alla volta e

vedrai che diventerà più semplice abituarsi.

Il non mangiare, il saltare i pasti o il mangiare tardi possono essere un altro trigger: il cervello emicranico consuma tantissima energia e ha bisogno di nutrimento continuo. Per questo è importante fare una buona prima colazione e avere sempre a portata di mano degli spuntini salutari da consumare durante la giornata, e mantenere delle abitudini alimentari regolari e senza eccessi.

Cibi e bevande

Se cerchi online "cibi e bevande vietati a chi soffre di emicrania" il risultato sarà una lunga lista di ciò che non dovresti mangiare e/o bere, e in questa lista troverai alimenti che contengono istamina, glutammato, aspartame, alcuni formaggi, gli insaccati, il cioccolato, la caffeina e le bevande alcoliche. In realtà, il ruolo scatenante di molti cibi resta ad oggi non chiaro e sono necessarie ulteriori evidenze in merito.

Quindi, che fare? Prima devi **capire se e quali cibi/bevande scatenano effettivamente i tuoi attacchi** di emicrania: utilizza il diario delle cefalee che ti permetterà insieme col medico di individuare più facilmente un eventuale nesso; una volta che li hai individuati e catalogati come trigger, ahimè, dovrai evitarli.

Attenzione, però, a **non eliminare alimenti o bevande preventivamente, senza aver consultato il medico** e senza avere la certezza che siano effettivamente un fattore scatenante per i tuoi attacchi di emicrania.

Cambiamenti del meteo

Le persone che soffrono di emicrania sono delle **stazioni meteorologiche umane**: pioggia, vento, umidità, freddo o

caldo eccessivo possono trasformarsi in trigger da un momento all'altro.

Il meteo è un fattore che non puoi controllare, ma quando le condizioni del tempo non sono proprio favorevoli puoi tentare di riprogrammare le attività della giornata per evitare che si scateni un attacco o che peggiori.

Luci, suoni e odori

La **luce**: naturale e artificiale. Gli **odori**: i profumi, l'odore di fumo o di alcuni detersivi, l'aroma di alcuni cibi o bevande. I **suoni**: musica, rumori (del traffico o delle stoviglie), sirene, dialoghi a voce alta. Elementi totalmente innocui per le altre persone, ma trigger molto temuti dalle persone che soffrono di emicrania. Anche in questo caso, il loro effettivo ruolo come trigger non è chiaro: potrebbero infatti rappresentare sintomi iniziali dell'attacco già in atto.

È impossibile vivere in un ambiente totalmente asettico, ma ci sono alcuni accorgimenti che è possibile adottare per limitare il fastidio causato da questi trigger: ad esempio, indossare gli occhiali da sole ed evitare di esporti ai riflessi o allo sfarfallio causato da alcune tipo-

logie di luce artificiale. Se il problema sono gli odori, puoi mettere la mascherina o chiedere esplicitamente a chi ti sta accanto di non usare determinati profumi o prodotti.

Esercizio fisico

L'attività fisica può essere un trigger per le persone che soffrono di emicrania: il dolore solitamente compare già durante l'esercizio fisico o comunque nelle 48 ore successive.

È stato ipotizzato che questo fenomeno potrebbe essere correlato:

- alla **disfunzione dell'oressina** (o ipocretina), neurotrasmettitore che regola il ritmo sonno-veglia e l'appetito. L'esercizio fisico sembra che possa influenzare il comportamento dell'ipocretina potendo innescare, di conseguenza, l'attacco di emicrania;
- a un **aumento di lattato** nel sangue, prodotto durante l'esercizio anaerobico;
- a un **maggiore rilascio di CGRP**, peptide che determina la dilatazione dei vasi intracranici e l'infiammazione.



I trigger sono uguali per tutte le persone che soffrono di emicrania?

Benchè alcuni fattori siano riportati come in grado di scatenare gli attacchi da un'alta percentuale di persone emicraniche (per esempio, il digiuno, le variazioni degli ormoni sessuali femminili, i cambiamenti del ritmo sonno-veglia, lo stress), esiste comunque una notevole variabilità e ciò che rappresenta un trigger per un individuo, può non esserlo per un altro.



Come faccio a capire quali sono i miei trigger?

Identificare quali siano i fattori realmente in grado di precipitare l'attacco può essere difficile. In generale, perché un fattore possa essere considerato come scatenante, esso deve avere una chiara relazione temporale con l'attacco di emicrania quando il trigger è presente l'attacco deve partire entro poche ore e deve essere in grado di scatenare in modo consistente e ripetibile gli attacchi, in più occasioni diverse in cui la persona emicranica è esposta a o deprivata di esso. Osservare cosa accade quando hai un attacco di emicrania e annotare tutto sul diario della cefalea⁴ è il miglior strumento che hai a disposizione per capire quali sono i tuoi trigger.

Parole correlate



¹Finocchi C. Fattori scatenanti e cronicizzanti. In: Barbanti P. Come affrontare l'emicrania. Ed. Minerva Medica. 2021

² Martinelli D, Pocora MM, De Icco R, Putorti A, Tassorelli C. Triggers of migraine: where do we stand? *Curr Opin Neurol.* 2022 Jun 1;35(3):360-366

³Emicrania: una patologia di genere. Manifesto per un impegno collettivo Fondazione Onda, febbraio 2022
<https://fondazioneonda.it/ondauploads/2022/03/Emicrania-una-patologia-di-genere-1.pdf>

⁴ Il diario della cefalea è uno strumento fondamentale per impostare il corretto percorso terapeutico dell'emicrania; è il punto di partenza per studiare in modo approfondito il proprio mal di testa. Sul diario della cefalea devono, infatti, essere annotati: il tipo di dolore, la sua localizzazione e intensità, i sintomi che lo accompagnano, il giorno e l'ora in cui arriva l'attacco e, quando possibile, gli eventuali trigger.



Fasi: prodromi, aura, dolore e postdromi

Chi non soffre di emicrania o chi non conosce la malattia spesso fa un'associazione errata: emicrania uguale dolore alla testa. In realtà, il dolore, oltre a essere una delle manifestazioni sintomatiche dell'emicrania, è soltanto una delle fasi dell'attacco.

Conoscere le fasi di un attacco di emicrania significa gestirla meglio, prevedere il suo arrivo e bloccare il dolore tempestivamente assumendo i farmaci sintomatici il prima possibile.

L'attacco di emicrania ha **quattro fasi** distinte:

1. fase prodromica
2. fase dell'aura (se si soffre di emicrania con aura)
3. fase del mal di testa
4. fase postdromica

Fase prodromica

I **sintomi prodromici** si manifestano gradualmente e possono comparire ore o addirittura giorni prima dell'attacco.

Tra i prodromi dell'emicrania rientrano: stanchezza eccessiva, sbadigli incontrollabili, irritabilità, sbalzi di umore, dolore al collo, fotofobia, fonofobia, dolori addominali, vertigini, ipersalivazione, problemi di memoria, difficoltà a concentrarsi e fame incontrollata per alcuni cibi.

Fase dell'aura

L'aura è una fase dell'attacco sperimentata solo dal 25% delle persone che soffrono di emicrania: si tratta di un **insieme di sintomi neurologici** che si sviluppano prima o con la fase iniziale del mal di testa vero e proprio e che possono avere ciascuno una durata variabile compresa tra i 5 e i 60 minuti.

Alla base dell'aura si ritiene ci sia un fenomeno elettrico e vascolare che coinvolge alcune aree della corteccia cerebrale: si espande in modo progressivo dall'area occipitale (posteriore) all'area frontale (anteriore) portando a una temporanea alterazione del funzionamento delle aree coinvolte.

Aura visiva: è quella più comune e si manifesta più tipicamente con visione di un'immagine a zigzag vicino al punto di fissazione visiva che può ingrandirsi gradualmente e assumere una forma convessa lateralmente, con un bordo angolato scintillante, lasciando nella sua scia gradi variabili di perdita dell'acuità visiva; talora può manifestarsi con la visione di lampi (fotopsia), scotomi, deformazioni degli oggetti.

Aura sensitiva: si avverte una sensazione di essere punti/e da numerosi spilli o di formicolio che si diffonde lentamente all'estremità del braccio e al volto.

Aura del linguaggio: si ha un deficit temporaneo nella capacità di esprimere normalmente i propri pensieri o semplici parole (afasia).

I sintomi dell'aura possono cambiare in termini di frequenza nel corso della vita: l'aura potrebbe per esempio comparire in età giovanile e scomparire in età adulta, o viceversa.

Fase del mal di testa

È la **fase del dolore** che può durare dalle 4 alle 72 ore.

Un dolore solitamente martellante o pulsante che può essere più tipicamente localizzato su un lato del cranio, ma può anche essere su entrambi i lati e spostarsi lungo tutta la testa durante l'attacco. Spesso si avverte dolore anche sul collo, sulle spalle e in viso.

È un dolore che peggiora con i movi-

menti, anche quelli più banali, e può cambiare di attacco in attacco: a volte può essere meno intenso, altre volte insopportabile.

Durante questa fase si diventa molto sensibili alla luce (fotofobia), ai suoni (fonofobia) e agli odori (osmofobia), oltre a sentire dolore quando si sfiora il cuoio capelluto (allodinia). Si possono manifestare, inoltre, nausea e vomito.

Fase postdromica

Il dolore lascia degli strascichi; anche se la testa non fa più male una persona che soffre di emicrania può aver bisogno di qualche giorno per tornare alla normalità dopo un attacco di emicrania.

La fase postdromica può, infatti, manifestarsi con debolezza, sonnolenza, stanchezza eccessiva, difficoltà di concentrazione, nausea, attacchi di fame e dolore agli occhi.



Come posso capire quali sono i miei sintomi prodromici e postdromici?

Bisogna diventare dei detective molto scrupolosi: con il diario della cefalea alla mano osservare con attenzione e annotare tutto ciò che accade prima, durante e dopo un attacco di emicrania.

Parole correlate



Sintomi: Fotofobia, fonofobia, osmofobia, nausea e vomito

Ti sei mai soffermata dopo un attacco per analizzare nel dettaglio i tuoi sintomi? Se non lo hai mai fatto, dovresti farlo.

Osservare i propri sintomi è importante: ti permette di individuare insieme allo specialista del centro cefalee la corretta terapia (sintomatica e/o di profilassi). Conoscerli e monitorarli è fondamentale per cogliere eventuali variazioni o peggioramenti nell'andamento dell'emicrania.

L'attacco di emicrania può essere preceduto e accompagnato da **fotofobia, fonofobia, osmofobia, nausea e vomito**.

Fotofobia

L'**ipersensibilità alla luce** si manifesta in molti soggetti emicranici: per alcuni la luce è un **fattore scatenante dell'attacco** (in particolare la luce del sole, il bagliore, luci fluorescenti e la luce degli schermi dei pc a bassa risoluzione), per altri la luce **amplifica il dolore**.

Chi soffre di emicrania sembra essere **più sensibile alla luce anche in assenza** dell'attacco vero e proprio: per questo motivo è importante avere gli occhiali

da sole sempre a portata di mano per proteggersi dalla luce diretta quando è necessario.

Fonofobia

La fonofobia è l'**avversione ai normali suoni ambientali** (traffico, rumori della cucina, porte che si chiudono, discorsi ad alta voce) che non possono in nessun caso essere dannosi.

La fonofobia emerge solitamente durante la fase del dolore e, a volte, anche durante la fase prodromica. I rumori forti intensificano il dolore che tende a persistere anche quando il rumore viene fermato.

Osmofobia

L'**osmofobia** (letteralmente "paura degli odori") è l'**ipersensibilità e intolleranza a specifici odori** che si manifesta prima e durante gli attacchi di emicrania.

L'**osmofobia** è un **sintomo specifico dell'emicrania**, utile nella fase di diagnosi soprattutto quando sono assenti nausea o vomito. Non di rado, il fastidio per gli odori può essere accompagnato anche da **ansia, affanno, nausea, sudorazione eccessiva e bocca secca**.

Nausea e vomito

La **nausea** è un sintomo che si manifesta con **maggiore frequenza rispetto al vomito**; i due sintomi possono essere presenti sia in persone che soffrono di emicrania

con aura, sia di emicrania senza aura. Si possono avere attacchi di emicrania senza nausea e vomito, ma quando ci sono possono ritardare o rendere difficoltosa l'assunzione dei farmaci sintomatici.

Perché durante un attacco di emicrania si hanno anche nausea e vomito?

L'ipotesi più plausibile è che i sintomi gastrointestinali si verifichino a causa di una **maggiore attivazione del sistema nervoso vegetativo**; anche se le cause della correlazione tra nausea e dolore non sono ancora del tutto chiare, sappiamo da tempo che stomaco, intestino e cervello sono in costante comunicazione tra loro.

Parole correlate



Allodinia

Ti è mai capitato di non riuscire a tenere i capelli legati? Oppure di provare dolore mentre ti pettini o ti tocchi il volto? Di non riuscire a indossare occhiali, collane, orecchini o cravatte? Se ti è successo, sappi che non sei strano.

Quella **sensazione dolorosa** che si scatena a causa di **stimoli cutanei** che normalmente sono del tutto innocui ha un nome: si chiama allodinia.

Questo accade perché il **cervello emicranico interpreta in modo sbagliato gli stimoli meccanici o termici** che arrivano attraverso la cute e li recepisce come dolorosi.

Sono stati individuati tre tipi di allodinia:

- **allodinia statica**, in risposta a leggeri tocchi e pressioni sulla pelle;

- **allodinia dinamica**, in risposta a lieve sfregamento della pelle;
- **allodinia termica**, in risposta a lievi variazioni di temperatura.

L'intensità e la tipologia di dolore avvertito può variare da persona a persona: c'è chi avverte una sensazione di bruciore, chi una sensazione più simile a una spremitura.

L'allodinia è considerata un fattore prognostico negativo per la possibile evoluzione dell'emicrania verso la cronicizzazione.

Uno studio¹ ha dimostrato che l'allodinia può essere prevista ancora prima che si sviluppi attraverso la risonanza magnetica funzionale (fMRI)², esame che permette di individuare alcune anomalie dei circuiti cerebrali che possono manifestarsi anche con 3 anni di anticipo.

Come si gestisce l'allodinia?

Nel caso di persone che soffrono di **emicrania cronica**, quando si individua la giusta **terapia di profilassi** che riporta l'emicrania a forme episodiche, l'allodinia dovrebbe andare in remissione. Quando, però, l'allodinia diventa difficile da sopportare e non si placa nemmeno se si interviene sulla cronicità dell'emicrania, il medico potrà consigliare altri tipi di trattamento.

Parole correlate



¹ Uno studio sull'emicrania si aggiudica il Wolff Award | Vanvitelli Magazine

² Si tratta di un particolare tipo di risonanza utile per la ricerca, ma che non è utilizzata nella diagnostica clinica di routine



Brain fog

Confusione e deficit di memoria. Letargia, difficoltà nel concentrarsi e nello svolgere compiti, anche quelli più banali. Parole che sfuggono e la netta sensazione che il cervello non funzioni come dovrebbe. Guidare è faticoso perché è più difficoltoso orientarsi, persino cucinare e seguire le istruzioni di una ricetta diventa impossibile.

Il fatto che questo insieme di sintomi sia catalogato sotto la definizione di **brain fog** (nebbia cerebrale) non è casuale perché **prima, durante o dopo un attac-**

co di emicrania non è così inusuale che si abbia la **sensazione** di avere un fitto banco di **nebbia nella testa**. E per quanto sembri una definizione bizzarra, non lo è per nulla.

La nebbia mentale è uno dei sintomi più disabilitanti dell'emicrania: può manifestarsi 48 ore prima dell'attacco e persistere fino a 24 ore dopo. È più comune che arrivi dopo l'attacco, tuttavia chi soffre di emicrania cronica può sperimentare la nebbia mentale in modo più frequente.

Se sperimento la brain fog quando ho gli attacchi di emicrania devo preoccuparmi?

La nebbia mentale è un sintomo per nulla semplice da gestire, ma non deve destare preoccupazioni eccessive: è una condizione passeggera che non implica una perdita permanente della memoria o delle capacità cognitive. Parlane comunque sempre col tuo medico.

Come posso gestire la brain fog?

Per gestire la nebbia mentale è importante:

- ridurre, per quanto possibile, il numero degli attacchi di emicrania grazie a un'adeguata terapia di profilassi
- avere un ritmo regolare del sonno, limitare le fonti di stress e ansia, fare esercizio fisico
- imparare a riconoscere precocemente i sintomi prodromici, così da prendere i farmaci sintomatici non appena arriva l'attacco di emicrania
- parlarne, chiedere supporto se devi svolgere dei compiti e dare il tempo al tuo cervello di recuperare

Parole correlate



Comorbilità o comorbidità

L'emicrania, spesso, non si presenta da sola. Non è raro che chi ne soffre abbia anche altre patologie.

Quando **due o più malattie diverse coesistono nella stessa persona** si parla di comorbilità o comorbidità. Dal punto di vista medico questo non significa necessariamente che una sia causa dell'altra, ma significa che tendono a essere "compagne di viaggio": dove c'è l'una, è più probabile che ci sia anche l'altra.

I dati epidemiologici evidenziano che la comorbilità è una caratteristica molto comune nelle patologie responsabili di dolore cronico.

Conoscere le possibili comorbidità dell'emicrania è importante perché

- alcune rappresentano dei **fattori di rischio** e influiscono sul peggioramento dell'emicrania, che da episodica potrebbe diventare cronica;
- altre possono influire sulla **scelta delle opzioni terapeutiche**: alcuni farmaci possono essere utilizzati per trattare diverse patologie contemporaneamente, in altri casi ci sono farmaci che devono essere assolutamente esclusi;
- altre possono diventare preziosi indizi per ottenere quanto prima una diagnosi corretta.

Una persona che soffre di emicrania ha una probabilità più elevata di soffrire di

alcune patologie rispetto a una persona non emicranica.

Ma attenzione! Soffrire di emicrania non vuol dire essere destinati in modo certo e automatico a sviluppare altre patologie.

Essere, però, consapevoli di questa eventualità

- consente ai medici di **ottimizzare le terapie** e gestire con un **approccio multidisciplinare** il paziente emicranico, intervenendo tempestivamente qualora ci siano cambiamenti nel quadro clinico;
- aiuta i **pazienti a impostare un corretto stile di vita** evitando alcuni fattori di rischio.

Tra le diverse condizioni mediche che sono più comuni nelle persone con emicrania rispetto alla popolazione generale, le più frequenti evidenziate in letteratura sono: disturbi ansiosi, depressivi e del sonno; malattie cardiovascolari e cerebrovascolari; endometriosi, fibromialgia, epilessia, patologie respiratorie.

Particolarmente frequenti e rilevanti sono le **comorbidità psichiatriche** (quali depressione e disturbi d'ansia) che hanno una prevalenza molto più alta nei pazienti con emicrania rispetto alla popolazione generale; frequenza che aumenta ancora di più nei pazienti con emicrania cronica rispetto a chi soffre di emicrania episodica¹.

Questo tipo di comorbidità, oltre ad avere un impatto negativo sulla qualità della vita delle persone che soffrono di emicrania, può **complicare la gestione della malattia** ed essere un fattore di rischio per la **cronicizzazione** (aumento della frequenza, durata e intensità degli attacchi).

Nel percorso di diagnosi e terapia dell'emicrania è importante considerare che, qualora si presentassero delle comorbi-

dità, gli **effetti in termini di impatto sulla qualità della vita** non derivano dalla semplice "somma" delle singole patologie, ma dalla loro moltiplicazione.

Se non considerate, le comorbidità potrebbero in alcuni casi **complicare la gestione della malattia** oppure essere un fattore di rischio per la **cronicizzazione** (aumento della frequenza, durata e intensità degli attacchi).

Parole correlate



¹Minen MT, Begasse De Dhaem O, Kroon Van Diest A, Powers S, Schwedt TJ, Lipton R, Silbersweig D. Migraine and its psychiatric comorbidities. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2016 Jul;87(7)

Cefalea da uso eccessivo di farmaci

Medication Overuse Headache (MOH)

Il dolore causato dall'emicrania, soprattutto quando la malattia cronicizza o le terapie di profilassi non funzionano, è una prigione da cui vogliamo uscire a ogni costo. E liberarsi da quella prigione, spesso, significa anche assumere qualsiasi tipo di farmaco, non importa quale, purché funzioni.

I **farmaci sintomatici** sono uno degli strumenti che abbiamo a disposizione per gestire il dolore causato dall'attacco di emicrania, ma se non vengono utilizzati nel modo corretto possono diventare un'arma a doppio taglio e farci cadere in un **circolo vizioso**: il peggioramento della cefalea induce un uso incrementato di sintomatici; l'uso eccessivo di sintomatici, a sua volta, può indurre un ulteriore peggioramento della cefalea.

Questo circolo vizioso (peggioramento della cefalea e incrementato uso di sintomatici) può, infine, portare anche a sviluppare una **cefalea da uso eccessivo di farmaci (MOH)**, una cefalea secondaria

che non deve essere assolutamente sottovalutata.

Si è vittima di questo circolo vizioso solitamente per due motivi¹

1. "per legittima difesa": le persone che lottano con numerosi e invalidanti attacchi ogni mese non hanno scelta se non quella di assumere i farmaci per vivere con dignità la propria quotidianità.
2. "per paura": le persone prendono gli analgesici a prescindere dalla presenza dell'attacco, per il timore che da un momento all'altro si presenti il dolore, imprevedibile e invalidante; queste sono persone che soffrono anche di cefalalgofobia, ossia la paura e l'ansia anticipatoria dell'attacco.

Quasi tutti i farmaci sintomatici assunti da chi soffre di emicrania possono causare la MOH, inclusi i FANS e gli analgesici, anche di combinazione, i triptani, gli ergotamini, gli oppioidi.



Quali sono le caratteristiche della MOH?

Prendere consapevolezza di essere nel circolo vizioso che può portare a sviluppare la MOH non è facile, ma è importante per intervenire tempestivamente.

Prima di tutto bisogna monitorare in modo costante la malattia attraverso il diario delle cefalee e confrontarsi con il proprio medico nel momento in cui l'andamento dell'emigrania peggiora, la frequenza degli attacchi incrementa e aumenta l'assunzione dei farmaci sintomatici.

Secondo i criteri diagnostici dell'ICHD-3, la MOH è una cefalea che si manifesta, in un paziente con una preesistente cefalea primaria (nella maggior parte dei casi emigrania), per almeno 15 giorni al mese e che si associa ad uso eccessivo di sintomatici (ossia per ≥ 10 o ≥ 15 giorni al mese, in base al tipo di farmaco) per più di 3 mesi.

Le manifestazioni cliniche della MOH sono molto variabili, e possono includere²:

- frequenza della cefalea che incrementa progressivamente nel tempo, fino a forme in cui è quasi quotidiana o addirittura quotidiana, e sono praticamente assenti i momenti senza dolore;
- un progressivo incremento dell'utilizzo dei sintomatici e una possibile insufficiente risposta e refrattarietà al trattamento preventivo;
- un dolore diffuso, sordo, simile al classico cerchio alla testa con sovrapposti attacchi tipici di emigrania;
- comparsa della cefalea spesso durante la notte o al mattino presto, attacchi che possono svegliare la persona;
- presenza di ansia, irritabilità, depressione, disturbi del sonno e problemi di memoria.

Come si interviene per trattare la MOH?

La risposta sembra ovvia: sospendere il farmaco che l'ha causata.

In realtà, smettere di prendere il farmaco "incriminato" è soltanto una fase di un percorso terapeutico più complesso, impostato e monitorato dal medico specialista, che implica:

1. l'**educazione** all'uso corretto dei farmaci e sul rischio di peggioramento della cefalea con un loro uso eccessivo
2. la **sospensione del farmaco** di cui si fa uso eccessivo (in questa fase può venire talora suggerito un percorso di detossificazione in regime di ricovero o day hospital presso un centro cefalee)
3. l'impostazione di una **corretta terapia di profilassi** (iniziarla qualora non sia già in corso oppure modificarla se quella precedente non si è dimostrata efficace).

In questo percorso è fondamentale il **supporto psicologico** e modificare alcune **abitudini di vita troppo spesso trascurate** e che possono influire sul peggioramento dell'emigrania: praticare una moderata e regolare attività fisica, avere abitudini alimentari e un ritmo sonno-veglia regolari, tutti aspetti importanti affinché la strategia terapeutica globale possa funzionare con efficacia.



E ricorda: cadere nel circolo vizioso che può condurre fino alla cefalea da uso eccessivo di farmaci **non è una colpa**. Il tuo dolore è reale ed è legittimo desiderare che i sintomi così disabilitanti dell'emicrania spariscano.

Se stai sperimentando un peggioramento dell'emicrania con un concomitante aumento dell'uso dei sintomatici, il tuo corpo ti sta dando un **segnale importante da non ignorare**: la tua emicrania non è gestita con terapie e strategie adeguate alla tua situazione.

Quasi tutti i pazienti con MOH migliorano dopo la disassuefazione dal farmaco di cui fanno uso eccessivo e con l'impostazione di una corretta terapia profilattica, ma è possibile che ci siano delle ricadute. Per questo motivo, se noti una tendenza al peggioramento devi segnalarlo tempestivamente al tuo medico.

Parole correlate



¹"per legittima difesa" e "per paura" sono definizioni coniate da Piero Barbanti per definire le categorie di persone che possono cadere nel circolo vizioso che porta alla MOH

² Abouch V, Krymchantowski, Carla C, Jevoux, Ana G, Krymchantowski, Rodrigo Salvador Vivas & Raimundo Silva-Néto (2020) Medication overuse headache: an overview of clinical aspects, mechanisms, and treatments, Expert Review of Neurotherapeutics, 20:6, 591-600

Le terapie e le strategie per gestirla



Terapia: sintomatica e profilassi

Ti è mai capitato di sognare di non avere più l'emicrania e di essere guarito/a? Una vita senza la paura e l'ansia tipica di quelle giornate in cui sai che il dolore potrebbe arrivare da un momento all'altro. Il ritorno alla realtà al risveglio è un boccone amaro difficile da digerire come tutte le volte in cui, al termine di una visita, senti pronunciare questa frase: «Dall'emicrania non si guarisce».

L'emicrania, però, si può gestire. Si può imparare a convivere con lei grazie alle terapie di profilassi e alle terapie sintomatiche, ma la tempestività di intervento è fondamentale per evitare che la malattia cronicizzi.

Secondo il CENSIS, nonostante nella maggioranza dei casi l'emicrania si manifesti già in età giovanile (per il 39,1% prima dei 18 anni e per il 38,4% tra i 18 e i 30 anni), oltre il 20% delle persone intervistate che ne soffrono ha dichiarato di aver aspettato 5 anni o più prima di chiedere aiuto a uno specialista qualificato e iniziare una terapia ad hoc.

Terapia sintomatica

L'obiettivo della terapia sintomatica è **interrompere il singolo attacco emicranico e gestire il dolore e i sintomi** a esso associati.

Obiettivo che è possibile raggiungere se il farmaco viene assunto appena si manifestano i primi sintomi: l'attacco emicranico, infatti, è caratterizzato da fasi progressive ed è importante bloccarlo prima che il dolore diventi inarrestabile.

Questo è il motivo per cui è davvero importante conoscere la propria emicrania e, di conseguenza, riconoscere i segnali che ci preannunciano il suo arrivo.

Terapia di profilassi

L'obiettivo principale della terapia di profilassi è **ridurre la frequenza, la durata e l'intensità degli attacchi** di emicrania. Altro obiettivo fondamentale è **migliorare la risposta** ai sintomatici, evitando un loro uso eccessivo e i possibili rischi correlati di peggioramento/cronicizzazione della cefalea e sviluppo di MOH.

Secondo le Linee Guida SISC (Società Italiana per lo Studio delle Cefalee), la terapia profilattica è indicata per 4 o più giorni di emicrania disabilitante al mese, o meno di 4 in caso di scarsa risposta al trattamento sintomatico¹.

La terapia di profilassi è considerata generalmente efficace nel momento in cui **riduce di almeno il 50% la frequenza e/o l'intensità degli attacchi** e determina un

significativo **miglioramento nella qualità di vita** di chi ne soffre. Per ottenere il beneficio clinico desiderato può essere necessario un certo periodo di tempo, motivo per cui il **trattamento** viene solitamente mantenuto **per almeno 3** mesi.

L'efficacia della terapia viene valutata basandosi sui dati raccolti attraverso il diario delle cefalee e il questionario MIDAS² (Migraine Disability Assessment Score).

Quali sono i farmaci utilizzati per la terapia sintomatica?

Le principali classi di farmaci usate per la terapia sintomatica dell'attacco sono:

- FANS (antinfiammatori non steroidei) e analgesici, utilizzati in caso di attacchi di lieve/media intensità e in pazienti che non possono assumere i triptani;
- Triptani (utilizzati per la gestione di attacchi di intensità moderata e grave);
- Ergot-derivati (oggi scarsamente utilizzati per possibili marcati effetti collaterali);
- Ditani;
- Gepanti.

Quali sono i farmaci utilizzati per la profilassi?

Le principali classi di farmaci utilizzate per la terapia preventiva sono:

- Betabloccanti
- Antiepilettici
- Calcio-antagonisti
- Antidepressivi, in particolare i triciclici
- Iniezioni intramuscolari con tossina botulinica di tipo A (in diversi muscoli della testa e del collo, ogni 12 settimane) per l'emicrania cronica
- Anticorpi monoclonali anti-CGRP
- Gepanti

Per ciascuna classe di farmaci sono utilizzati **soltanto i farmaci che si sono dimostrati efficaci e sicuri** nel trattamento dell'emicrania durante gli studi clinici; la scelta del farmaco da parte del medico viene effettuata tenendo conto del **quadro clinico specifico di ogni paziente** e della presenza di **eventuali comorbidità e controindicazioni**.

Solitamente il medico imposta inizialmente una monoterapia, ossia la profilassi con un unico farmaco; nei casi di emicrania cronica o resistente al trattamento potrebbe essere necessario procedere con una terapia di associazione (con più categorie di farmaci) e che intervenga anche sulle possibili comorbidità (ad esempio disturbi dell'umore, ansia).

Chi può prescrivere le terapie di profilassi?

Le terapie di profilassi vengono generalmente prescritte e monitorate da neurologi specializzati nel trattamento delle cefalee. Un'accurata **valutazione e diagnosi** sia dell'**emicrania** (e, quindi, una visita neurologica preliminare), sia delle **comorbidità presenti** o di **condizioni che controindicano** l'utilizzo di **specifiche classi di farmaci** profilattici è la condizione imprescindibile per intraprendere una terapia di prevenzione dell'emicrania.

Può accadere che le terapie farmacologiche non siano efficaci?

Sì, può accadere che ci siano persone che rispondono alle terapie in modo più lento rispetto alla media (definite *late responder*) oppure persone per cui le terapie farmacologiche risultano inefficaci (definite non *responder*).

Soprattutto nel caso di inefficacia dei farmaci, diventa fondamentale mettere in atto un approccio terapeutico multidisciplinare che prenda anche in considerazione:

- un **supporto psicologico**, da un professionista e anche attraverso la partecipazione a gruppi di auto-mutuo aiuto in cui è possibile confrontarsi con altri pazienti;
- **strategie non farmacologiche**, ad esempio l'agopuntura e approcci comportamentali come, ad esempio, quelli basati sulla mindfulness;
- **approcci dietetici**: evidenze preliminari, che devono essere confermate da ulteriori studi clinici, sembrano suggerire possibili benefici di alcuni regimi alimentari (ad esempio: la dieta chetogenica) nei pazienti emicranici³. Regimi alimentari specifici devono comunque sempre essere prescritti e monitorati da medici specialisti.

Resta inteso che il supporto psicologico e altre terapie non farmacologiche complementari sono tutte strategie aggiuntive che possono essere applicate anche nel caso in cui l'approccio farmacologico sia efficace.

Parole correlate



¹ Il MIDAS (Migraine Disability Assessment Questionnaire) è un questionario molto semplice che permette di quantificare i giorni in cui le attività sono state impedito o nettamente limitate a causa dell'emicrania.

² Sarchielli P, Granella F, Prudenzano MP, Pini LA, Guidetti V, Bono G, Pinessi L, Alessandri M, Antonaci F, Fanciullacci M, Ferrari A, Guazzelli M, Nappi G, Sances G, Sandrini G, Savi L, Tassorelli C, Zanchin G. Italian guidelines for primary headaches: 2012 revised version. J Headache Pain. 2012 May;13 Suppl 2(Suppl 2):S31-70

³ Martin VT, Vij B. Diet and Headache: Part 2. Headache. 2016 Oct;56(9):1553-1562

Triptani e ditani

Quante volte durante un attacco di emicrania hai pensato «Mi sembra di sentire pulsare le tempie». Sappi che non è una sensazione immaginaria.

Durante l'attacco le **arterie meninge e ed extracraniche** si dilatano e la loro continua dilatazione contribuisce a causare il **dolore tipico dell'emicrania**.

Gestire il dolore durante l'attacco è possibile grazie a due **farmaci sintomatici specifici per l'emicrania**: i triptani e i ditani.

Triptani

Il nome ci dice molto sul loro meccanismo di azione: 5-idrossitriptamina è, infatti, la denominazione chimica della serotonina, tra le cui molteplici azioni c'è anche la vasocostrizione dei vasi intracranici.

I triptani, in sostanza, attivando alcuni suoi specifici recettori **imitano il comportamento della serotonina**: attivano un meccanismo che porta alla vasocostrizione delle arterie meninge e ne impediscono l'ulteriore e continua vasodilatazione. Si ritiene, inoltre, che riducano il rilascio di neuropeptidi infiammatori e vasoattivi, come il CGRP. È in questo modo che bloccano i sintomi dell'attacco.

In Italia attualmente sono in commercio **6 diversi triptani** per il trattamento acuto dell'emicrania, con diverse modalità di

somministrazione: compresse, soluzione iniettabile sottocute, supposte o spray nasale.

La terapia con triptani viene prescritta dal medico dopo attenta valutazione dell'assenza di eventuali controindicazioni (quali per esempio cardiopatia ischemica, patologie cardiovascolari, cerebrovascolari, vascolari periferiche, ipertensione moderata-grave o lieve non controllata, compromissione della funzione epatica o renale).

Ditani

I ditani sono un'altra categoria di farmaci recentemente introdotta per la terapia acuta dell'emicrania e come i triptani agiscono su alcuni **recettori della serotonina**, ma in modo ancora più selettivo e specifico.

Proprio per il loro meccanismo d'azione più selettivo, i ditani potrebbero rappresentare un'**opzione terapeutica in pazienti con intolleranza ai triptani**.

Possono avere diversi **effetti indesiderati** quali ad esempio: capogiro, sonnolenza, affaticamento, parestesia, nausea, palpitazioni, riduzione della frequenza cardiaca, aumento transitorio della pressione arteriosa. Inoltre, entro 8 ore dall'assunzione ci si deve astenere dalla guida, dall'uso di macchinari o da altre attività che richiedono alti livelli di attenzione.

Nota bene: è importante essere consapevoli degli effetti collaterali e delle controindicazioni di ciascun farmaco, e discuterne sempre con il proprio medico; se si rientra in una delle categorie per cui il farmaco è controindicato, è fondamentale informare il proprio medico per favorire la raccolta di informazio-

ni anamnestiche complete e la corretta impostazione della terapia, così come è fondamentale informarlo di eventuali effetti indesiderati. Generalmente, i farmaci odierni hanno un buon profilo di tollerabilità.

Parole correlate



Anticorpi monoclonali anti-CGRP

Per molti anni le terapie di profilassi per l'emicrania hanno letteralmente preso in prestito farmaci sviluppati e utilizzati per altre patologie, e poi dimostratisi efficaci anche nell'emicrania, quali betabloccanti, antiepilettici, antidepressivi triciclici e calcioantagonisti.

Tutti farmaci accomunati da effetti collaterali non sempre semplici da gestire (tra i più comuni: stanchezza, sonnolenza, aumento o perdita di peso) e da un'efficacia verificabile solo sul medio-lungo periodo.

Per tanto tempo le persone emicraniche hanno sperato che potesse arrivare un **farmaco efficace nella prevenzione degli attacchi e, allo stesso tempo, ben tollerato**: gli anticorpi monoclonali anti-CGRP sono stati la terapia di profilassi sviluppata specificamente per l'emicrania che ha risposto a queste aspettative.

Il **CGRP (peptide correlato al gene della calcitonina)**, in sostanza, è un **vasodilatatore** che gioca un ruolo chiave in diversi meccanismi coinvolti nell'emicrania e nella percezione del dolore: nel cervello emicranico i livelli di CGRP aumentano durante l'attacco. Il sistema nervoso di chi soffre di emicrania, ipersensibile, ha la tendenza a interpretare un cambiamento come la variazione di diametro

dei vasi sanguigni in modo anomalo, soprattutto se questa variazione è improvvisa. Inoltre il CGRP nell'emicrania ha un ruolo nell'infiammazione neurogena e nella sensibilizzazione delle vie di trasmissione del dolore.

Il CGRP è ampiamente distribuito nei diversi distretti dell'organismo e **svolge importanti funzioni protettive**, in condizioni fisiologiche o patologiche, che coinvolgono, ad esempio, il sistema cardiovascolare e cerebrovascolare, la guarigione delle ferite, la modulazione dell'infiammazione, la motilità intestinale¹.

Gli **anticorpi monoclonali** che bloccano gli effetti del CGRP nell'emicrania **devono agire senza interferire** in modo significativo con le altre importanti funzioni del CGRP nell'organismo.

I dati oggi disponibili hanno mostrato che gli anticorpi monoclonali anti-CGRP sono:

- **ben tollerati**: gli effetti collaterali maggiormente segnalati sono stati comparsa di dolore (a volte accompagnato da prurito e rossore) nel punto in cui è effettuata l'iniezione sottocutanea e reazioni di ipersensibilità e, in alcuni

casi, stitichezza. Sarà comunque importante confermare la loro sicurezza e tollerabilità con dati sul loro utilizzo clinico nel lungo termine.

- **efficaci** sia per l'**emicrania episodica** (fino a 14 giorni al mese di cefalea), sia per l'**emicrania cronica** (almeno 15 giorni al mese di cefalea, di cui 8 giorni con caratteristiche emicraniche, da almeno 3 mesi consecutivi).

Pur essendo farmaci ben tollerati e che agiscono molto più rapidamente di altre terapie di profilassi tradizionali somministrate per via orale, è importante ricordare che **ogni persona reagisce diversamente al trattamento e quindi:**

- possono comparire **altri effetti indesiderati** non segnalati durante la fase di sperimentazione, di cui è fondamentale informare il medico;
- per alcuni pazienti può essere necessario più tempo per ottenere il pieno beneficio terapeutico.

Gli anticorpi monoclonali attualmente prevedono due modalità di somministrazione: **per via sottocutanea** o **per via endovenosa** e possono essere **somministrati mensilmente** oppure **trimestralmente** (dipende dal tipo di anticorpo monoclonale che viene prescritto).

Chi può accedere alla terapia con l'anticorpo monoclonale anti-CGRP?

Gli anticorpi monoclonali anti-CGRP sono indicati per la **profilassi negli adulti con almeno 4 giorni di emicrania al mese**.

Attualmente i **requisiti** richiesti dall'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) per la **rimborsabilità** del farmaco sono i seguenti:

1. Frequenza dell'emicrania (con o senza aura) di almeno **8 giorni al mese** negli ultimi 3 mesi
2. Punteggio di disabilità pari almeno a 11 **alla scala MIDAS²** (Migraine Disability Assessment Score Questionnaire)
3. **Risposta insufficiente, non tollerabilità o controindicazione** di almeno tre delle terapie di prevenzione dell'emicrania che prevedono l'uso di betabloccanti, antiepilettici, antidepressivi triciclici e tossina botulinica di tipo A

Quanto dura la terapia profilattica per l'emicrania con gli anticorpi monoclonali?

Attualmente l'AIFA prevede che l'anticorpo venga prescritto e dispensato in regime di rimborsabilità per **12 mesi e poi sospeso**.

Fino a maggio 2021 il periodo di sospensione previsto era di tre mesi, ma AIFA ha stabilito in seguito che è possibile prevedere **la ripresa del**

trattamento in regime di rimborsabilità nel momento in cui **a partire dal primo mese di sospensione** si dovessero ripresentare **almeno 8 giorni di emicrania al mese, con punteggio MIDAS pari o superiore a 11.**

L'anticorpo monoclonale può risultare inefficace?

Partiamo da un presupposto fondamentale: **ogni persona reagisce ai farmaci in modo diverso** e, anche durante la fase di sperimentazione, alcuni pazienti hanno osservato un mancato o insufficiente miglioramento dell'emicrania pur assumendo il farmaco.

Si può assumere l'anticorpo monoclonale in gravidanza o durante l'allattamento?

Le Linee Guida dell'European Headache Federation consigliano di **evitare gli anticorpi monoclonali anti-CGRP nelle donne in gravidanza e allattamento**³.

Inoltre, nelle donne emicraniche in età fertile prima di intraprendere la terapia va discusso con lo specialista il rischio correlato a una eventuale gravidanza non programmata e le possibili misure da attuare.

Parole correlate



¹ Russell FA, King R, Smillie SJ, Kodji X, Brain SD. Calcitonin gene-related peptide: physiology and pathophysiology. *Physiol Rev.* 2014 Oct;94(4):1099-142.

² Il MIDAS (Migraine Disability Assessment Score Questionnaire) è un questionario molto semplice che permette di quantificare i giorni in cui le attività sono state impedito o nettamente limitate a causa dell'emicrania.

³ Sacco S, Amin FM, Ashina M, Bendtsen L, Deligianni CI, Gil-Gouveia R, Katsarava Z, MaassenVanDenBrink A, Martelletti P, Mitsikostas DD, Ornello R, Reuter U, Sanchez-Del-Rio M, Sinclair AJ, Terwindt G, Uluduz D, Versijpt J, Lampl C. European Headache Federation guideline on the use of monoclonal antibodies targeting the calcitonin gene related peptide pathway for migraine prevention - 2022 update. *J Headache Pain.* 2022 Jun 11;23(1):67

Gepanti

Come i triptani, i ditani e gli anticorpi monoclonali anti-CGRP, i gepanti sono farmaci nati in modo specifico per trattare l'emicrania.

I gepanti hanno come **bersaglio il CGRP** (peptide correlato al gene della calcitonina, che ha un ruolo fondamentale nell'emicrania): **bloccano reversibilmente il suo recettore** inibendo i meccanismi che sono alla base dei sintomi dell'attacco.

Esistono diversi principi attivi nella classe dei gepanti, ciascuno con una diversa indicazione per il trattamento dell'emicrania (come **terapia sintomatica, profilattica** o per entrambe).

Alcuni gepanti sono già disponibili in Italia o arriveranno verosimilmente in futuro.



Qual è la via di somministrazione dei gepanti?

I gepanti sono somministrati per via orale¹.

Parole correlate



¹ Un gepante somministrato come spray nasale è attualmente approvato solo negli USA, non in Europa.



Esercizio fisico, mindfulness e yoga

Le terapie farmacologiche sono fondamentali per la gestione dell'emicrania, ma non sono l'unico strumento che abbiamo a disposizione. Ci sono **strategie non farmacologiche complementari** che possono diventare grandi alleate delle persone che soffrono di emicrania: l'**esercizio fisico**, la **mindfulness** e lo **yoga**.

Esercizio fisico

L'attività fisica contribuisce a **migliorare lo stato di salute e il benessere** delle persone che soffrono di emicrania, è un dato di fatto. Purtroppo, però, è molto **diffuso il pensiero che l'emicrania e l'esercizio fisico siano due mondi inconciliabili**, che chi soffre di emicrania difficilmente possa fare attività fisica senza stare male perché **l'esercizio fisico potrebbe essere esso stesso un trigger** per alcuni individui e, durante l'attacco, i sintomi peggiorano con i movimenti e le attività fisiche di routine.

Chi soffre di emicrania sa bene che il dolore ci fa arrivare a un punto in cui, pur

di non scatenare un attacco, ci congeliamo e non facciamo più nulla; un punto in cui il nostro corpo diventa a tutti gli effetti la nostra prigionia.

In realtà, **l'attività sportiva non è nemica delle persone emicraniche**, bensì è un'alleata.

L'attività fisica **strutturata, pianificata, graduale ed eseguita regolarmente e senza eccessi** è funzionale per la salute del nostro corpo e della nostra mente e se troviamo le strategie corrette per integrare l'esercizio fisico nella nostra quotidianità abbiamo uno strumento in più che:

- ci può aiutare a gestire il dolore
- può avere benefici su alcune comorbidità tipiche di questa malattia (ansia, depressione, ritmo del sonno irregolare, obesità)
- può limitare possibili effetti collaterali di alcune terapie di profilassi, tra cui ad esempio l'aumento di peso.



Come si può conciliare l'attività fisica con l'emicrania?

Il corpo è una macchina straordinaria, piena di risorse, anche quando è messa sotto pressione dal dolore cronico: le persone che soffrono di emicrania possono, infatti, allenare **gradualmente la tolleranza all'esercizio fisico**.

I tempi e i modi in cui questo può avvenire sono soggettivi e dipendono dalla situazione specifica di ogni persona. Anche se sono necessari ulteriori studi per definire la modalità ottimale di esercizio fisico per le persone con emicrania, vi sono alcune evidenze del beneficio dell'attività fisica di tipo aerobico. In particolare, uno studio ha mostrato come l'**Interval Training** (conosciuto anche come Aerobic Interval Training, AIT)¹ possa rappresentare una **tipologia di esercizio aerobico adatto** alle persone che soffrono di emicrania.

Cosa si intende per Interval Training e perché le persone emicraniche ne possono trarre beneficio?

L'allenamento a intervalli è un tipo di workout in cui si **alternano esercizi di intensità medio-alta con esercizi di recupero attivo**² ed è benefico per le persone che soffrono di emicrania perché

- migliora la capacità di modulazione dell'eccitabilità delle cellule nervose, la loro capacità metabolica e la resistenza alla fatica,
- innesca processi di produzione e rilascio da parte dei muscoli di sostanze con capacità neuroprotettive, antidolorifiche e antinfiammatorie.

Grazie all'Interval Training è possibile aumentare la tolleranza, la capacità di adattamento agli eventi quotidiani e la soglia di percezione del dolore. In sostanza, è un tipo di allenamento che attraverso il movimento corporeo **"allena" il sistema nervoso, lo rende più forte, resistente e adattabile** attraverso meccanismi complessi che si sono dimostrati utili in numerose patologie neurologiche.

L'attività fisica, infatti, si è dimostrata efficace anche nel prevenire alcune patologie che tendono a comparire con l'invecchiamento ed è per questo che oggi viene consigliata in molte linee guida.

Una persona che soffre di emicrania quali accorgimenti deve prendere prima di iniziare a fare attività fisica?

Prima di fare qualsiasi esercizio è importante:

- parlare sempre con lo specialista del centro cefalee per verificare che non ci siano **controindicazioni** nel fare attività fisica, soprattutto se si seguono **terapie di profilassi**,
- verificare col medico di non avere **problemi alle articolazioni o altre patologie** che potrebbero peggiorare facendo gli esercizi,
- se si hanno **patologie cardiovascolari**, non allenarsi senza prima avere la conferma dal medico e la certezza assoluta che non ci siano controindicazioni.

Inoltre, quando si fa attività fisica è fondamentale seguire **alcune semplici regole**:

1. Porsi **obiettivi realistici** nel rispetto delle nostre capacità e dei nostri limiti (tutti/e abbiamo dei limiti, a prescindere dall'emicrania).
2. **Bere**. Prima, durante e dopo l'allenamento. La disidratazione può essere un trigger.
3. **Mangiare**. Prima e dopo l'allenamento con piccoli spuntini salutari. Il cervello emicranico dal punto di vista energetico è molto esigente: bisogna avere abbastanza carburante per il nostro cervello, quindi prima dell'allenamento è importante avere una scorta di energia adeguata.
4. Fare un adeguato **riscaldamento e defaticamento**. Al cervello emicranico non piacciono i cambiamenti repentini, quindi è necessario scaldarsi in modo dinamico e con movimenti di intensità lieve (ad esempio camminata, ellittica o bici). A fine allenamento fare **stretching**: aiuterà a rilassare e distendere la muscolatura e a evitare contratture che potrebbero contribuire a scatenare un attacco.
5. **Essere costanti e non avere fretta**. I primi risultati, dal punto di vista della forza e della resistenza, si possono iniziare a vedere già dopo i primi allenamenti anche se a noi sembreranno impercettibili perché spesso siamo più focalizzati/e sulla lotta contro il dolore.
6. **Rispettare i propri limiti**. Non esagerare e ascoltarsi. Conosciamo, meglio di chiunque altro, la nostra soglia di tolleranza. Non bisogna scoraggiarsi se all'inizio l'emicrania non ci molla, è molto brava a portarci verso l'autosabotaggio.
7. **Riposare**. L'emicrania non ama l'assenza di riposo e, in ogni caso, stressare eccessivamente il corpo non ci aiuterà a raggiungere i nostri obiettivi più velocemente, anzi!

Mindfulness

Aiutati che il ciel ti aiuta.

A leggerlo così, senza rifletterci troppo, sembra soltanto un banale modo di dire.

In realtà riassume in parole semplici un concetto molto importante che le persone emicraniche dovrebbero fare proprio: essere più **consapevoli della propria condizione clinica** significa **essere parte attiva della strategia** terapeutica (e non recipiente passivo) e, di conseguenza, potenziare l'efficacia dei farmaci.

Adottare un approccio dove i pazienti cambiano atteggiamento nei confronti della malattia, sono educati a gestire il dolore e a usare in modo più responsabile e adeguato i farmaci è possibile anche grazie alla **mindfulness**.

Mindfulness significa prestare attenzione in un modo particolare, ossia con intenzione, al momento presente e in modo non giudicante". Questa capacità di prestare attenzione in modo aperto alla nostra esperienza nel momento

presente è sviluppata e approfondita in diversi protocolli di intervento basati sulla mindfulness³.

Tra questi, il **MBSR** (Mindfulness-Based Stress Reduction) è il più noto: si tratta di un programma strutturato di tipo esperienziale messo a punto dal biologo John Kabat-Zinn basato su pratiche formali e informali di mindfulness, con l'obiettivo di migliorare il proprio livello di consapevolezza e di attenzione focalizzata e non giudicante e, di conseguenza, di gestire meglio le situazioni stressanti e il dolore.

In questo modo il continuo oscillare tra paure, pensieri e rabbia viene ridotto a ciò che serve in quello specifico momento presente e, così facendo, si abbassano i livelli di stress che, ricordiamo, è uno dei trigger dell'emicrania più comuni e più subdoli.

Un **altro protocollo** basato sulla mindfulness è il **MBCT** (Mindfulness-Based Cognitive Therapy), una rielaborazione del lavoro di Kabat-Zinn sul programma di riduzione dello stress, che, se utilizzato

per l'emicrania, si focalizza sul portare attivamente l'attenzione, momento per momento, sul modo in cui le persone percepiscono l'emicrania, sui pensieri e sulle emozioni legate alla patologia e su come questi influenzino il loro comportamento. L'obiettivo del protocollo di intervento è cambiare il modo di relazionarsi con questi vissuti negativi e con il dolore, adottando un atteggiamento di apertura e di accettazione non giudicante piuttosto che di evitamento e negazione.

Soprattutto quando si soffre in modo cronico, si sviluppa la **tendenza a catastrofizzare** e il pensiero più ricorrente è: «Soffrirò per sempre, non riuscirò mai a liberarmi dall'emicrania». Si può lavorare per **cambiare questo pensiero**, ad esempio in questo modo: «La mia emicrania in questo momento è pessima, ma il dolore si attenuerà piano piano. La ricerca fa passi avanti e mi potrà aiutare in futuro a gestirla meglio». Così facendo, è possibile **modificare anche il rapporto con la percezione del dolore** e ridurre l'impatto che ha sulla propria vita.

È normale distrarsi e non riuscire a stare concentrati durante le prime sessioni di MBSR?

Sì, è normale che soprattutto nelle prime sessioni, il chiacchiericcio della nostra mente ci distraiga facilmente e non si riesca a rimanere focalizzati. Questo non significa che stai fallendo nel tuo intento. Il consiglio è semplicemente di constatare che i tuoi pensieri hanno vagato per qualche minuto per poi ritornare in modo graduale a concentrarsi nuovamente sul qui e ora.

La mindfulness può essere un supporto complementare non farmacologico utile in caso di emicrania cronica e cefalea da uso eccessivo di farmaci?

I risultati preliminari di un recente studio⁴ suggeriscono che un protocollo basato sulla mindfulness potrebbe essere un utile complemento al trattamento usuale (basato su educazione, detossificazione e terapia profilattica) dei



pazienti con emicrania cronica e cefalea da uso eccessivo di sintomatici. Inoltre, la mindfulness potrebbe essere di supporto anche nel prevenire eventuali ricadute nell'uso eccessivo di farmaci dopo il percorso di disintossicazione.

Yoga

Lo stress, l'ansia, la depressione e in generale l'umore hanno una grande influenza sull'emicrania, tant'è che lo stress è considerato tra i fattori scatenanti più comuni.

Lo **yoga**, come l'esercizio fisico e la mindfulness, può essere di aiuto nel ridurre i sintomi dell'emicrania: alcuni ricercatori hanno osservato che i **movimenti lenti**, le **pose muscolari statiche e isometriche** e l'essere focalizzati mentalmente su ciò che si sta facendo sono una strategia

efficace di supporto nella gestione della malattia.

Anche gli **esercizi di respirazione profonda** (pranayama) possono aiutare: sembra che i respiri profondi, infatti, possano stimolare in modo positivo il nervo vago, favorendo il riequilibrio del sistema nervoso autonomo e il rilassamento.

È chiaro, quindi, il motivo per cui il pranayama potrebbe avere effetti positivi anche sull'andamento degli attacchi di emicrania.



Ci sono posizioni dello yoga che è meglio evitare?

Se scegli di praticare lo yoga, prima di **iniziare parla sempre con il tuo medico**, e anche con l'istruttore o l'istruttrice, della tua emicrania perché, soprattutto durante i primi incontri, è meglio **evitare posizioni che sforzano il collo o che implicano l'inversione** (mettersi a testa in giù). Non dimenticare che il cervello emicranico ha bisogno di tempo per abituarti anche allo yoga: praticarlo regolarmente e con costanza è sicuramente un'ottima abitudine.

Parole correlate



¹Hanssen, H.; Minghetti, A.; Magon, S.; Rossmeyssl, A.; Papadopoulou, A.; Klenk, C.; Schmidt-Trucksäss, A.; Faude, O.; Zahner, L.; Sprenger, T.; et al. Superior effects of high-intensity interval training vs. moderate continuous training on arterial stiffness in episodic migraine: A randomized controlled trial. *Front. Physiol.* 2017, 8

²Durante il recupero attivo il fisico viene mantenuto in movimento, ma si riduce drasticamente l'entità dello sforzo o svolgendo lo stesso esercizio oppure eseguendo un altro esercizio blando

³ Creswell JD. Mindfulness Interventions. *Annu Rev Psychol.* 2017 Jan 3;68:491-516.

Kabat-Zinn Full catastrophe living: using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness. New York: Random House; 1990.

⁴ Grazzi L, Raggi A, Guastafierro E, Passavanti M, Marcassoli A, Montisano DA, D'Amico D. A Preliminary Analysis on the Feasibility and Short-Term Efficacy of a Phase-III RCT on Mindfulness Added to Treatment as Usual for Patients with Chronic Migraine and Medication Overuse Headache. *Int J Environ Res Public Health.* 2022 Oct 29;19(21):14116.



Agopuntura

L'agopuntura è una delle pratiche della Medicina Tradizionale Cinese (MTC) e il suo approccio si basa sulla valutazione del paziente nella sua interezza: tratti biologici, attività psichica, ambiente fisico e relazioni sociali si influenzano a vicenda influenzando sulla salute e sul benessere della persona.

L'**obiettivo dell'agopuntura** non è estinguere il sintomo (il dolore in primis nel caso dell'emicrania), ma **riequilibrare l'intero organismo**: il nostro corpo, infatti, non è un mero contenitore di organi che agiscono indipendentemente l'uno dall'altro, ma è un network complesso in cui diversi sistemi e dimensioni dialogano e interagiscono tra loro.

Per quanto riguarda le persone che soffrono di emicrania, alcuni dati della letteratura scientifica hanno mostrato un'**efficacia dell'agopuntura nel ridurre l'intensità del dolore e la frequenza dell'emicrania**¹. L'agopuntura può, quindi, essere considerata una terapia complementare (e non alternativa) a quella farmacologica.

In particolare, potrebbe essere valutata dal medico specialista come possibile supporto alla terapia tradizionale in casi in cui **le terapie farmacologiche da sole non sono sufficienti** per gestire in modo ottimale l'emicrania.

Come agisce l'agopuntura sull'emicrania?

L'esatto meccanismo d'azione dell'agopuntura nell'emicrania non è ancora stato chiarito. Gli studiosi ipotizzano che questa tecnica possa in qualche modo **ridurre la neuroinfiammazione e la sensibilizzazione neuronale**, riducendo il rilascio di peptidi (quali ad esempio il CGRP) dal sistema trigemino-vascolare. Dovrebbe, inoltre, **attivare il sistema oppioide endogeno** che ha funzioni antidolorifiche e di controllo del dolore, e modulare il sistema endocannabinoide e della serotonina².

Quante sedute di agopuntura sono necessarie per vedere miglioramenti?

Non esiste una "dose" standard di trattamenti da fare. Le zone in cui vengono inseriti gli aghi, il tempo di "posa" e il cambiamento di posizione, tutto dipende dalla situazione clinica della singola persona.

Parole correlate



¹ Agopuntura per la terapia del dolore - ISS | www.iss.it/-/snlg-agopuntura-terapia-dolore

² Chen Y, Liu Y, Song Y, Zhao S, Li B, Sun J and Liu L (2022) Therapeutic applications and potential mechanisms of acupuncture in migraine: A literature review and perspectives. *Front. Neurosci.* 16:1022455

Gruppi di auto-mutuo aiuto (AMA)

Soffrire in silenzio per la paura di non essere capite e di essere giudicate: il **silenzio** è l'elemento che **accomuna** più di ogni altra cosa **le persone emicraniche**.

A volte il senso di smarrimento ci attanaglia perché le terapie non funzionano, perché gli effetti collaterali sono pesanti, perché non sappiamo come gestire il dolore durante un attacco se non passa con

i farmaci, perché non sappiamo qual è il centro cefalee più vicino a noi... oppure spesso abbiamo soltanto bisogno di conforto.

E quel conforto è possibile trovarlo nei **gruppi di auto-mutuo aiuto (AMA)** gestiti dalle **associazioni di pazienti** presenti sul territorio.

Che cosa sono i gruppi AMA?

Lambert Maguire (assistente sociale ed educatore statunitense) li ha definiti così: piccoli gruppi di persone che si costituiscono volontariamente per l'**aiuto reciproco** e che decidono in autonomia quali saranno i membri del gruppo e quali obiettivi questo si potrà prefiggere. La funzione dei gruppi di auto-aiuto è quella di fornire **supporto alle persone che condividono lo stesso problema**.

I gruppi AMA si fondano sull'**azione partecipata** delle persone che, a partire da un problema, da un disagio o da un bisogno, nel gruppo si attivano e si aiutano portando qualcosa di sé: la propria storia, la propria esperienza, le proprie conoscenze e competenze.

Partecipare, confrontarsi e comunicare tra pari: è così che nei gruppi AMA le persone riconoscono e sperimentano capacità e caratteristiche personali che altrimenti rimarrebbero inespresse. Ed è rielaborando queste esperienze che si innesca il cambiamento e si raggiunge l'obiettivo finale: **migliorare la qualità della vita**.

Ogni gruppo AMA è guidato da un **facilitatore** che ha la funzione di catalizzatore discreto, mette a fuoco il tema proposto dal gruppo, favorisce il dialogo e fa circolare la comunicazione.

I gruppi AMA come possono aiutare le persone che soffrono di emicrania?

Quando l'**emicrania cronicizza** o diventa di difficile gestione perché le **terapie non danno sufficiente beneficio**, le persone precipitano in un baratro di dolore fisico ed emotivo, **si rassegnano alla malattia** e smettono di cercare altre possibili strategie che le possano aiutare a stare meglio.

In questi casi intraprendere un **percorso di psicoterapia** è una delle strade percorribili; tuttavia, per molte persone andare dallo psicologo è purtroppo ancora **un tabù** (tutt'oggi il malessere psicologico spesso è ancora considerato, erroneamente, una vergogna) oppure è una **spesa non sostenibile**.

Per questo i gruppi AMA assumono una sempre maggiore importanza per i pazienti emicranici: sono **gruppi** a supporto del percorso di cura dove l'accoglienza dell'altro passa attraverso l'ascolto empatico; la condivisione delle esperienze è in grado di far vedere opportunità e scelte anche a chi ha gettato la spugna.

I gruppi di auto-mutuo aiuto non possono curare la malattia, ma permettono alle persone che soffrono di emicrania di:

- gestire la malattia e **superare l'atteggiamento di passività**, agendo su ciò che è possibile modificare e accettando ciò che non è possibile cambiare;
- **rompere l'isolamento** e il silenzio;
- imparare a **chiedere aiuto**;
- dare **solievo alla sofferenza** che accompagna la malattia;
- **unire tutte le risorse** (personali e del gruppo) nella ricerca di soluzioni per ritrovare il benessere psico-fisico.

Esistono, inoltre, **gruppi di sostegno guidati da professionisti** (generalmente psicologi) che si sono dimostrati efficaci nel fornire ai pazienti gli strumenti per mettere in atto le **strategie di coping**, ossia meccanismi di adattamento e di risposta che si possono adottare quando ci si trova in condizioni di stress di varia natura.

Parole correlate



Gli ambiti di impatto



Lavoro

«Oggi è il mio ultimo giorno di ferie, già ieri sera prima di addormentarmi non vi dico l'ansia. La testa non smette di pensare. Ce la farò a ricominciare?»

È una frase che ti suona familiare, vero?

Quante volte ti è capitato di essere in preda all'ansia perché avevi mal di testa e il giorno dopo avevi un appuntamento importante a lavoro? E quante volte al lavoro ci sei andato imbottito di farmaci perché non volevi sentirti in colpa? Innumerevoli.

Negli ultimi anni, quando si parla delle problematiche che le persone con emicrania riscontrano nel **conciliare il lavoro con la malattia**, il focus è sui decreti attuativi della legge 81/2020 e sulla possibilità di ottenere un **riconoscimento dell'invalidità**, per la necessità di avere un pezzo di carta che attesti l'esistenza della malattia (eliminando il pregiudizio che l'emicrania sia una scusa inventata da fannulloni che non hanno voglia di lavorare) e legittimi il dolore.

La legge che ha riconosciuto l'emicrania come malattia sociale è un passo fondamentale, ma rischia di rimanere una scatola vuota se non portiamo consapevolezza sulla nostra malattia all'interno delle aziende.

Ti sei mai chiesto come cambierebbe la tua vita **se il luogo di lavoro diventasse sicuro e inclusivo per chi soffre di emicrania**, se fosse un luogo di lavoro dove non vergognarti di dire che sei malato,

dove se stai male puoi prenderti il tempo necessario per gestire la crisi e dove vengono limitati i trigger che possono scatenare l'emicrania?

Se le aziende iniziassero a pensare ai luoghi di lavoro in questa prospettiva si verificherebbe una riduzione:

- del presenteismo e dei giorni di lavoro persi a causa della malattia con un conseguente aumento della produttività;
- dei costi che l'emicrania ha sulla società, circa 20 miliardi di euro all'anno;
- dell'impatto che la malattia ha sulla vita di chi ne soffre.

Nell'ambiente di lavoro trascorriamo la maggior parte della nostra giornata: l'ambiente e le relazioni che costruiamo in esso hanno un impatto sul nostro benessere psicofisico. Un impatto che influenza e determina la qualità della vita, la scelta di entrare nel mondo del lavoro, la decisione di rimanerci e la scelta dell'azienda nella quale lavorare.

Non è raro ascoltare racconti di persone emicraniche che hanno messo nel cassetto ogni ambizione lavorativa o, addirittura, hanno dovuto **smettere di lavorare** perché conciliare i tempi del lavoro con i tempi della malattia non era possibile e sostenibile.

Come si progetta un ambiente di lavoro inclusivo per le persone che soffrono di emicrania?

Prima di tutto è importante promuovere la consapevolezza che l'ambiente può essere un facilitatore o un ostacolo: come sottolinea l'ICF (International Classification of Functioning, Disability And Health) **condizioni ambientali sfavorevoli** rispetto alle condizioni di salute individuali possono **determinare disabilità** (senza per questo rientrare nei parametri di una disabilità certificabile) o comunque **limitare l'autonomia, generare disagio e malessere**.

Nell'ambiente lavorativo ci sono **vari trigger** che possono scatenare un attacco di emicrania e numerosi fattori che possono peggiorare i sintomi quando presenti.

Vediamo quali sono alcuni degli **accorgimenti possibili** che si possono adottare sul luogo di lavoro per creare un ambiente più inclusivo e accessibile.

Fotofobia: ipersensibilità alla luce

Facilitatori ambientali per prevenire e ridurre l'impatto della fotofobia:

- sistemi di schermatura per finestre e pareti vetrate che consentano di regolare intensità e direzione della luce naturale;
- sistemi di illuminazione artificiale che consentano la selezione di scenari diversi per adattarsi alle situazioni, alle diverse fasi di lavoro o alle esigenze temporanee degli utilizzatori;
- evitare corpi illuminanti in cui la fonte luminosa è direttamente visibile;
- preferire l'illuminazione indiretta;
- dotare le postazioni di lavoro di sistemi di illuminazione regolabili (direzione, luminanza e temperatura di luce);
- evitare superfici riflettenti

Fonofobia: aversione ai normali suoni ambientali

Facilitatori ambientali per prevenire e ridurre l'impatto della fonofobia:

- evitare conformazioni degli ambienti che possono generare eco e riverberi del suono;
- evitare campanelli, suonerie e diffusione di musica ad alto volume;
- evitare allarmi, sirene e messaggi vocali ad alto volume;
- adottare misure di mitigazione dei rumori negli ambienti di grandi dimensioni, ad alto affollamento e in generale dove lo si considera necessario, ad esempio con l'inserimento di pannelli e arredi fonoassorbenti.

Osmofobia: intolleranza agli odori

Facilitatori ambientali per prevenire e ridurre l'impatto dell'osmofobia:

- evitare i diffusori di profumo
- preferire detersivi e disinfettanti inodore
- utilizzare aspiratori nelle cucine e nelle lavorazioni che impiegano solventi, vernici o altri materiali con odori/profumi che possono disturbare le persone più sensibili;
- garantire un buon ricambio dell'aria tramite ventilazione naturale;
- utilizzare sistemi di depurazione dell'aria ove necessario.

Un altro accomodamento ragionevole che è di grande aiuto per chi soffre di emicrania è lo **smart working**. Quando la mansione lo permette, lavorare da casa, avere la possibilità di gestire il proprio tempo con flessibilità e limitare gli spostamenti (soprattutto quando la distanza casa-lavoro richiede di passare molto tempo in viaggio) è una **strategia efficace per limitare un altro trigger** che influisce notevolmente sull'insorgenza degli attacchi di emicrania: lo **stress**.

Che cos'è la migraine relief room?

È uno spazio in cui è possibile rifugiarsi quando l'emicrania arriva durante l'orario di lavoro; una **stanza** che minimizza ulteriormente gli stimoli esterni (luci, suoni, odori), fornisce comfort (poltrone/divani) e consente, quindi, di avere le **condizioni ottimali per la gestione dell'attacco** in attesa che i farmaci facciano effetto.

La migraine relief room permette alla persona di **limitare l'assenza dal lavoro ad alcune ore**, soltanto quelle necessarie per riprendersi almeno in parte dall'attacco.

Come si combatte lo stigma sul luogo di lavoro?

Gli strumenti migliori sono l'**educazione alla consapevolezza** e il **dialogo**. È importante coinvolgere sia i datori di lavoro, sia i/le colleghi/e in un vero e proprio percorso di conoscenza della malattia e dell'impatto che ha nella vita quotidiana.

Parlare della propria malattia quando spesso si è vittime di commenti negativi ("Quante storie per un mal di testa! Prendi una pastiglia e vedrai che ti passa. Rilassati e non pensarci. Stai sempre male. Non ha voglia di fare niente, usa il mal di testa come scusa per non lavorare") o si ricevono consigli non richiesti (e non adeguati) non è per nulla semplice, ma è necessario.

Con l'obiettivo di combattere lo stigma sul luogo di lavoro, **EHMA (European Migraine & Headache Alliance)** sta promuovendo il progetto **Migraine**



Friendly Workplace¹: le aziende che scelgono di aderire all'iniziativa seguono uno specifico percorso di formazione e si impegnano in maniera concreta a diventare inclusive per le persone che soffrono di emicrania. Impegno testimoniato anche da un vero e proprio certificato di "ambiente di lavoro a misura di emicrania" che viene rilasciato all'azienda da EHMA.

Parole correlate



¹ EMHA. Migraine Friendly Workplace. Disponibile al link:

<https://www.emhalliance.org/industry/news-migraine-friendly-workplace-stamp/>



Le emozioni e lo stigma

Paura del dolore e ansia anticipatoria

«Vivo costantemente nel terrore, sono ossessionata dalla mia emicrania. Se ho degli impegni programmati a lungo termine inizio a stare in ansia settimane prima perché so che avrò mal di testa»

«Da quando ho iniziato a soffrire di emicrania la mia soglia del dolore si è alzata, ma è anche aumentata la paura del dolore a tal punto che quando ho dolore da altre parti ho paura che questo dolore possa non sparire, allora cerco subito di farlo passare con gli antidolorifici»

In queste due frasi è concentrato il vissuto di chi convive con una malattia neurologica invisibile dove **il dolore è la manifestazione centrale della patologia**, dove il dolore ti sfinisce, ti prosciuga e ti fa a pezzi; pezzi che dopo ogni attacco devi rimettere insieme perché, mentre tu sei sospesa/o in questa dimensione spazio-tempo tra l'attacco che hai in corso e la paura di quando arriverà il prossimo mal di testa, il mondo va avanti.

Almeno una volta nella vita hai pensato che proprio quel giorno in cui dovevi fare il colloquio di lavoro, il saggio di danza o la vacanza tanto desiderata, per la paura e l'ansia di avere mal di testa in qualche modo lo hai attirato.

La **paura di soffrire è un'emozione adattiva**, ossia prepara il nostro corpo ad agire per tutelarci in caso di situazioni pericolose, ed è quindi fondamentale

per la nostra sopravvivenza. Tuttavia la **paura di soffrire, quando si ripete e si protrae nel tempo, può divenire maladattativa e patologica**, e può addirittura **amplificare la percezione del dolore** fisico e psichico e **renderci più vulnerabili** a provare dolore.

Inoltre, possiamo entrare in uno **stato di ansia anticipatoria**, di allerta costante, dove aspettiamo un dolore che ancora non si è manifestato, ma che si può verificare in modo imprevedibile e incontrollabile interferendo con le nostre attività di vita quotidiana, lavorative, sociali.

L'emicrania – quando non è trattata nel modo corretto – è come un'ombra che incombe sempre su di noi, anche quando non la percepiamo, e ci rende vulnerabili perché ci porta a vivere nella costante paura del dolore.

I dati di chi ha fatto ricerca sul tema della paura del dolore in soggetti emicranici non mentono; uno studio dell'Università di Toronto¹ ha evidenziato che:

- il **disturbo d'ansia generalizzato** ha una prevalenza tripla nelle persone emicraniche rispetto a quelle che non ne soffrono.
- il **dolore disabling** e le conseguenti **difficoltà di gestione delle attività e responsabilità quotidiane** (casa e lavoro) sono i fattori principali che favoriscono l'insorgere dell'ansia.

Inoltre, chi soffre di emicrania, in particolare con forme ad alta frequenza e cronica:

- rischia di essere vittima del circolo vizioso dell'**uso eccessivo di farmaci sintomatici** che può peggiorare l'emicrania e portare allo sviluppo di MOH (Medication Overuse Headache)
- arriva a **limitare fortemente la sua vita lavorativa e sociale** («Evito di fare qualsiasi cosa che alteri il mio equilibrio e, quindi, potenzialmente possa scatenare un attacco»).

È l'emicrania che causa paura e ansia o sono l'ansia e la paura a causare l'emicrania?

Purtroppo, è un cane che si morde la coda.

Il dolore cronico può causare ansia che, a sua volta, può essere un fattore scatenante o peggiorativo. L'ansia anticipatoria dell'attacco (cefalalgofobia) può, inoltre, portare ad assumere i farmaci sintomatici prima del manifestarsi dei sintomi, favorendo così un loro uso eccessivo. L'uso eccessivo dei farmaci sintomatici, unito all'ansia e alla paura del dolore, può peggiorare i sintomi dell'emicrania.

Come gestire la paura del dolore e l'ansia anticipatoria?

Non c'è una ricetta miracolosa, tuttavia ci sono alcune strategie che possono aiutare chi soffre di emicrania a gestire paura e ansia.

1. trovare la terapia sintomatica e la terapia di profilassi adatta;
2. avere sempre i farmaci a portata di mano: mai uscire di casa senza il proprio kit di medicinali, ma attenzione a non farsi venire l'ansia da «oddio, non ho abbastanza farmaci». Quindi, fai bene i calcoli dei farmaci di cui hai bisogno (soprattutto se sei lontano da casa per qualche giorno) e munisciti di ricette di riserva per qualsiasi emergenza;
3. cercare un valido supporto psicologico e sociale perché serve un grande lavoro su se stessi per imparare a smettere di sentirsi in colpa e inadeguati quando, a causa del mal di testa, dobbiamo annullare un impegno con la famiglia/gli amici, stare a casa da lavoro o rimodulare i nostri programmi.

Parole correlate



¹ Fuller-Thomson E, Jayanthikumar J, Agbeyaka SK. Untangling the association between migraine, pain, and anxiety: examining migraine and generalized anxiety disorders in a canadian population based study. *Headache*. (2016) 57:375–90.

Senso di colpa e accettazione

Quante volte ti sei sentito in colpa perché avevi un attacco di emicrania e non potevi andare al lavoro, a scuola, a cena fuori con gli amici o in palestra? Innumerevoli volte.

Come può una persona sentirsi in colpa per essere malata?

Come può una persona che soffre di emicrania sentirsi in colpa perché la terapia di profilassi non è efficace?

Perché pensa di aver fatto qualcosa che ha contribuito all'insorgenza della malattia?

O perché si sente un peso per i suoi cari?

Il **senso di colpa** è sicuramente legato a doppia mandata allo **stigma** di una patologia invisibile che per lungo tempo non è stata riconosciuta come malattia e alla non **accettazione della malattia** da parte delle persone che ne soffrono.

L'accettazione di una malattia per cui non esiste cura è un percorso per nulla semplice, ma necessario per non lasciarsi sopraffare dal senso di colpa e per non lasciare che l'emicrania controlli la nostra vita.

Tutti gli esseri umani, comprese le persone emicraniche, fanno progetti, hanno sogni e coltivano ambizioni. **Scontrarsi con la diagnosi** di una **malattia neurologica disabilitante** che ha un impatto molto pesante sulla qualità della vita **sconvolge i nostri piani** e ci costringe a fare numerosi cambiamenti e a rielaborare le

nostre aspettative su "cosa faremo e chi diventeremo".

Il **percorso di accettazione della malattia** ha diverse fasi, simili a quelle che si sperimentano quando si subisce un lutto:

1. **Lo shock**

Quel momento in cui arriva la diagnosi e ci si sente totalmente confusi e disorientati.

2. **La negazione**

Quando si inizia a scontrarsi con alcune delle limitazioni imposte dall'emicrania si mette in atto un meccanismo di difesa tipico dell'essere umano: la negazione: «non è vero che non si può guarire, l'emicrania non è una malattia». Oltre alla negazione, spesso si reagisce mettendo in atto lo spostamento, ossia il trasferire l'attenzione su altri problemi pur di non focalizzarsi su quello che realmente ci preoccupa.

3. **La rabbia e la depressione**

Quanta rabbia si cova dentro. La rabbia verso sé stessi, le sfuriate contro le persone care e poi la tristezza, quella profonda, perché ci si rende conto della malattia e delle sue implicazioni, e ci si sente impotenti e non all'altezza degli standard, delle aspettative che si hanno nei confronti di sé stessi.

4. **L'accettazione**

La scelta di dire basta alla rabbia, la volontà di reperire tutte le informazioni e le risorse necessarie per capire fino in fondo la propria malattia e per trovare le strategie per gestirla.

Un'altra informazione che non dobbiamo dimenticare è che il percorso verso l'accettazione dell'emicrania, inoltre, è **influenzato da 3 fattori**:

1. **Le caratteristiche specifiche della nostra malattia**

I sintomi che si sperimentano prima, durante e dopo un attacco di emi-

crania incidono e limitano notevolmente la nostra vita quotidiana.

2. **La nostra personalità**

Ciascun individuo interpreta e dà significato alla malattia in modo diverso e affronta il processo di elaborazione con tempistiche differenti.

3. **Il contesto sociale**

Il tipo di lavoro che facciamo, la presenza/assenza di una rete di supporto (amici e/o familiari) e la risposta del contesto sociale in cui viviamo hanno un peso notevole sul modo in cui affrontiamo la malattia.

Accettare la malattia significa rassegnarsi?

Le persone che soffrono di emicrania non sono persone con un segno meno sulla carta di identità e, per quanto sia difficile, bisogna **allontanarsi** il più possibile dall'idea e dalla convinzione che **l'accettazione della malattia significhi rassegnazione**.

Perché rassegnarsi significa «accogliere senza reagire fatti che appaiono inevitabili», ma nessuna persona che soffre di emicrania è disposta ad arrendersi alla malattia senza lottare.

Cosa si può fare per accettare la malattia?

Non esiste un "Manuale delle giovani marmotte" che ci insegni come accettare la malattia; ci sono, però, alcuni **step fondamentali** su cui dobbiamo rimanere focalizzati:

1. **Ottenere una diagnosi**

Avere tra le mani una diagnosi corretta è il primo e più importante passo di questo processo; la conoscenza è uno strumento molto potente perché quando abbiamo una diagnosi chiara abbiamo la possibilità di imparare come ci si prende cura di sé e di individuare le terapie sintomatiche e di profilassi adeguate. La diagnosi ci aiuta anche ad accettare che è inutile ostinarsi nella ricerca della causa (che è scritta nel nostro DNA), mentre è importante porre attenzione a eventuali fattori scatenanti e al trattamento.

2. **Costruire la propria normalità**

Vivere con l'emicrania significa scontrarsi costantemente con dei limiti, ma chi non ne ha? Se iniziamo a svincolarci dall'idea che esiste un paradigma di normalità a cui dobbiamo corrispondere, scopriremo che siamo assolutamente in grado di analizzare i nostri limiti e creare una nostra routine che ci aiuti a gestire la malattia nei vari ambiti della vita quotidiana. Routine che deve essere esente dal giudizio altrui.

Bisogna essere molto pazienti, analizzare l'andamento della nostra emicrania utilizzando il diario della cefalea e con il supporto dell'équipe medica che ci segue, provare e fare dei test: è così che negli anni si scopre quali sono realmente i nostri trigger e come ottimizzare la nostra routine quotidiana.

3. **Creare la propria rete di supporto**

Familiari, amici, colleghi, gruppi di confronto e di auto aiuto, psicologi e altri specialisti di cui ci fidiamo, sono tutte figure fondamentali per combattere la spiacevole sensazione di essere incompresi e soli.

Abbiamo bisogno di parlare della nostra malattia e di confrontarci liberamente senza vergogna e senza il timore che ci venga appiccicata un'etichetta negativa. Abbiamo bisogno di riprenderci il diritto di stare male quando non possiamo fare altrimenti.

Il confronto e il dialogo ci aiuteranno a capire che non è colpa nostra (la malattia non è una colpa), che non dobbiamo rassegnarci all'idea che il dolore si debba sopportare e che non si possa fare nulla per gestirlo, e che la nostra vita non è soltanto costellata di rinunce.

L'**accettazione non è un percorso lineare** che ha un inizio e una fine, è come un muscolo che va costantemente allenato e ci sono giorni in cui sembra di dover ricominciare dall'inizio, di dover ripartire dallo scardinare la negazione e la rabbia. Proprio perché è un **percorso complesso in cui a volte è necessario ripercorrere più volte le stesse tappe**, avere dei punti di riferimento saldi è molto importante per non perdere mai la tenacia che contraddistingue tutte le persone che soffrono di emicrania.

Parole correlate



Stigma

«Ma dai su, non è così grave. È solo un mal di testa»
«È sicuramente una scusa, dice che ha mal di testa solo perché non ha voglia di fare niente»

Queste sono due delle **forme più comuni di stigma**¹ attraverso le quali viene definita l'emicrania: un problema per nulla grave e che viene amplificato e strumentalizzato per secondi fini, ad esempio per assentarsi dal lavoro o per sottrarsi alle proprie responsabilità.

Le **parole** danno forma e significato al mondo e il modo in cui le utilizziamo hanno **conseguenze dirette sulla vita delle persone**: attraverso le parole, infatti, si perpetuano pregiudizi, situazioni di disuguaglianza, si escludono le persone da diritti e opportunità.

Definire l'emicrania "una scusa" o "un banale mal di testa" non significa soltanto dare una definizione errata di una malattia neurologica: significa prima di tutto avere un atteggiamento nei confronti delle persone emicraniche che **peggiora notevolmente l'impatto** che la malattia ha sulle loro vite e può persino **influenzare negativamente la tempistica** per ottenere una **diagnosi** e una **terapia corrette**.

Durante un attacco di emicrania (e anche dopo, a dir la verità) siamo in preda a mille emozioni negative: la frustrazione per il dolore, il senso di colpa per

ché non siamo in grado di fare ciò che dovremmo. Se a questo si aggiunge il peso del giudizio altrui, finiamo per essere schiacciati dalla preoccupazione e dall'ansia che finito un attacco ne torni un altro e un altro ancora.

E questo, in parole povere, significa soltanto una cosa: un **peggioramento della qualità della nostra vita** (lo stigma può portare ansia, depressione e isolamento sociale), già di per sé complicata dalla convivenza con la malattia.

Una società che si fa carico e sostiene le persone emicraniche non dovrebbe farlo soltanto da un punto di vista terapeutico, ma dovrebbe lavorare anche per ridurre lo stigma attraverso **iniziative** che hanno come obiettivo la diffusione di una **corretta informazione sulla malattia**.

Iniziative che devono coinvolgere i pazienti, le associazioni di pazienti, la comunità, le scuole, le aziende, gli specialisti dei centri cefalee e anche i medici di base che, spesso, sono il primo punto di riferimento dei pazienti, ma non hanno sufficienti conoscenze sulla malattia per poterli indirizzare verso un percorso terapeutico corretto.



Quali sono le parole da usare per combattere lo stigma?

Le prime due, forse le più importanti, da cui partire affinché sia chiaro che non siamo di fronte a una condizione di salute banale che si risolve in 5 minuti con una pastiglia: **malattia neurologica** ed **emicrania**.

Sono due parole che **identificano chiaramente la patologia** (e la sua natura), le danno dignità e non lasciano spazio all'idea di trovarsi di fronte a un "semplice mal di testa". Non si parla di *emicranie* e nemmeno di sindrome emicranica: emicrania, sostantivo femminile singolare.

Persone prima che caratteristiche: ogni persona è molto di più delle parole utilizzate per descriverla. **Persone emicraniche** o **persone che vivono con l'emicrania** è il modo migliore per definire chi convive con questa malattia. E si spera che un giorno aggettivi come piagnucolone, ipocondriaco, isterico, pigro, debole, nevrotico, persona incapace di gestire lo stress o che si finge malata non siano più utilizzati per definire chi quotidianamente fatica per gestire le conseguenze di una malattia invisibile e invalidante.

Cefalea da uso eccessivo di farmaci è un'altra parola da non sottovalutare. *Uso eccessivo* sostituisce il termine *abuso* che ha una connotazione negativa poiché tende, in modo del tutto errato, a portare l'attenzione sulla colpa: sei tu che hai abusato dei farmaci e, quindi, è per colpa tua se stai ancora più male.

"La persona **ha fallito nella terapia**" è una frase che è necessario riformulare: certo, il paziente ha una sua responsabilità nel percorso terapeutico, ossia fare tutto ciò che è in suo potere per aiutare i farmaci a essere efficaci e per mettere in pratica strategie non farmacologiche di supporto; ma se i farmaci non funzionano è **la terapia che fallisce perché non è stata efficace** (e questo può accadere perché esiste una variabilità nella risposta al farmaco che dipende da numerosi fattori), **non la persona**.

Parole correlate



¹ Uno studio coordinato da ricercatori della University of Vermont di Burlington (USA) e condotto su un campione di 59mila persone intervistate via web tra il 2018 e il 2020 ha evidenziato che: il 31,7% dichiarava di essere vittima di stigma spesso o molto spesso; le due forme più comuni di stigma erano il sentirsi dire che l'emicrania non è un problema molto gravoso (29,1%) e l'essere accusati di sfruttare l'emicrania per secondi fini (14,8%).

Fonte: [Ansa | Emicrania, 1 malato su 3 vittima di stigma](#)



Aspetti generali

- Headache Classification Committee of the International Headache Society (IHS) The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition. Cephalalgia 2018, 38, 1–211
- Managing Your Migraine. Dr Katy Munro, Penguin Life Experts, 2022
- Emicrania. Storia di un personaggio in cerca di autore. Piero Barbanti, Il Sole 24 Ore, 2021

La malattia

Malattia neurologica

- Safiri S. et al. Global, regional, and national burden of migraine in 204 countries and territories, 1990 to 2019. Pain. 2022;163(2):e293-e309.
- Chronic migraine prevalence, disability, and sociodemographic factors: results from the American Migraine Prevalence and Prevention Study. Buse DC, et al. Headache. 2012 Nov-Dec;52(10):1456-70.
- Tassorelli C. et al. Documento di consenso e raccomandazioni sui criteri di valutazione della disabilità ed invalidità nelle cefalee croniche primarie. Conf. Cephalal. et Neurol. 2022; Vol. 32, N. 1: e2022002. Mattioli 1885

- Tassorelli C. Emicrania. Una malattia neurologica cronica, disabilitante e curabile. La neurologia italiana N.2, 2020
- Tassorelli C, May A. The role of international scientific societies today. Cephalalgia. 2022;42(7):559-559
- AA.VV., Emicrania: una malattia di genere. Impatto socio-economico in Italia, a cura dell'Istituto Superiore di Sanità, Centro di riferimento per la Medicina di Genere.
- Gormley P, Anttila V, Winsvold BS, Palta P, et al.. Meta-analysis of 375,000 individuals identifies 38 susceptibility loci for migraine. Nat Genet. 2016 Aug;48(8):856-66
- Wang SJ, Fuh JL, Lu SR, Juang KD, Wang PH. Migraine prevalence during menopausal transition. Headache. 2003 May;43(5):470-8.
- Blume HK. Pediatric headache: a review. Pediatr Rev. 2012 Dec;33(12):562-76.

Disabilità dinamica

- Disabilità' nascoste: l'invisibile agli occhi che ferisce due volte
Lila Madrigali
- Differenza tra invalidità civile, handicap e disabilità
Gabriela Maucci e Alessandra Torregiani SuperAbile, 2022

FONTI BIBLIOGRAFICHE

Trigger

- Martinelli D, Pocora MM, De Icco R, Putortì A, Tassorelli C. Triggers of migraine: where do we stand? *Curr Opin Neurol.* 2022 Jun 1;35(3):360-366
- Kelman L. The triggers or precipitants of the acute migraine attack. *Cephalalgia.* 2007 May;27(5):394-402
- <https://americanmigrainefoundation.org/>

Sintomi: fotofobia, fonofobia, osmofobia, nausea e vomito

- Maniyar FH, Sprenger T, Schankin C, Goadsby PJ. The origin of nausea in migraine—a PET study. *J Headache Pain.* 2014 Dec 3;15(1):84.
- Vingen JV, Pareja JA, Støren O, White LR, Stovner LJ. Phonophobia in migraine. *Cephalalgia.* 1998 Jun;18(5):243-9

Allodinia

- [What to Know About Allodynia](#) | American Migraine Foundation, 2019
- [Uno studio sull'emicrania si aggiudica il Wolff Award](#) | Vanvitelli Magazine

Brain fog

- [Migraine, Brain Fog and Memory Loss: How They Affect You](#)
American Migraine Foundation, 2022

Comorbidità (o comorbidità)

- Burch RC, Rayhill ML. Migraine and vascular disease. *BMJ.* 2016 May 31;353:i2806
- Penn IW, Chuang E, Chuang TY, Lin CL, Kao CH. Bidirectional association between migraine and fibromyalgia: retrospective cohort analyses of two populations. *BMJ Open.* 2019 Apr 8;9(4):e026581
- [Emicrania e comorbidità psichiatrica](#) | Maria Pia Prudenzeno | [sisc.it](#)

Cefalea da uso eccessivo di farmaci

- Ashina S, Terwindt GM, Steiner TJ, Lee MJ, Porreca F, Tassorelli C, Schwedt TJ, Jensen RH, Diener HC, Lipton RB. Medication overuse headache. *Nat Rev Dis Primers.* 2023 Feb 2;9(1):5
- Abouch V, Krymchantowski, Carla C, Jevoux, Ana G, Krymchantowski, Rodrigo Salvador Vivas & Raimundo Silva-Néto (2020) Medication overuse headache: an overview of clinical aspects, mechanisms, and treatments, *Expert Review of Neurotherapeutics*, 20:6, 591-600

F O N T I B I B L I O G R A F I C H E

- Vandenbussche N, Paemeleire K, Katsarava Z. The Many Faces of Medication-Overuse Headache in Clinical Practice. *Headache*. 2020 May;60(5):1021-1036
- Diener HC, Holle D, Solbach K, Gaul C. Medication-overuse headache: risk factors, pathophysiology and management. *Nat Rev Neurol*. 2016 Oct;12(10):575-83
- Da Silva AN, Lake AE 3rd. Clinical aspects of medication overuse headaches. *Headache*. 2014 Jan;54(1):211-7
- Eigenbrodt AK, Ashina H, Khan S, Diener HC et al. Diagnosis and management of migraine in ten steps. *Nat Rev Neurol*. 2021 Aug;17(8):501-514
- Vivere con l'emicrania. Dalla sottovalutazione al condizionamento esistenziale | CENSIS, 2019

Le terapie e le strategie per gestirla

Terapia: profilassi e sintomatica

- Ailani J, Burch RC, Robbins MS; Board of Directors of the American Headache Society. The American Headache Society Consensus Statement: Update on integrating new migraine treatments into clinical practice. *Headache*. 2021 Jul;61(7):1021-1039
- Puledda F, Silva EM, Suwanlaong K, Goadsby PJ. Migraine: from pathophysiology to treatment. *J Neurol*. 2023 Apr 8
- Chiang CC, Schwedt TJ. Calcitonin gene-related peptide (CGRP)-targeted therapies as preventive and acute treatments for migraine-The monoclonal antibodies and gepants. *Prog Brain Res*. 2020;255:143-170
- Sacco S, Amin FM, Ashina M, Bendtsen L, Deligianni CI, Gil-Gouveia R, Katsarava Z, MaassenVanDenBrink A, Martelletti P, Mitsikostas DD, Ornello R, Reuter U, Sanchez-Del-Rio M, Sinclair AJ, Terwindt G, Uluduz D, Versijpt J, Lampl C. European Headache Federation guideline on the use of monoclonal antibodies targeting the calcitonin gene related peptide pathway for migraine prevention - 2022 update. *J Headache Pain*. 2022 Jun 11;23(1):67

Triptani e ditani

- Cameron C, Kelly S, Hsieh SC, Murphy M, Chen L, Kotb A, Peterson J, Coyle D, Skidmore B, Gomes T, Clifford T, Wells G. Triptans in the Acute

F O N T I B I B L I O G R A F I C H E

Treatment of Migraine: A Systematic Review and Network Meta-Analysis. *Headache*. 2015 Jul-Aug;55 Suppl 4:221-35

- Viticchi G, Falsetti L, Silvestrini M, Bartolini M. Ditans: a new prospective for the therapy of migraine attack? *Neurol Sci*. 2022 Sep;43(9):5709-5716.

Gepanti

- Edvinsson L. CGRP and migraine: from bench to bedside. *Rev Neurol (Paris)*. 2021 Sep;177(7):785-790

Esercizio fisico, mindfulness e yoga

- Amin FM, Aristeidou S, Baraldi C, Czapinska-Ciepiela EK, Ariadni DD, Di Lenola D, Fenech C, Kampouris K, Karagiorgis G, Braschinsky M, Linde M; European Headache Federation School of Advanced Studies (EHF-SAS). The association between migraine and physical exercise. *J Headache Pain*. 2018 Sep 10;19(1):83
- Physical activity Available online: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity> (accessed on Mar 14, 2021).
- Hanssen, H.; Minghetti, A.; Magon, S.; Rossmeyssl, A.; Rasenack, M.; Papadopoulou, A.; Klenk, C.; Faude, O.; Zahner, L.; Sprenger, T.; et al. Effects of different endurance exercise modalities on migraine days and cerebrovascular health in episodic migraineurs: A randomi-

zed controlled trial. *Scand. J. Med. Sci. Sport*. 2018, 28, 1103–1112, doi:10.1111/SMS.13023.

- Song, T.J.; Chu, M.K. Exercise in Treatment of Migraine Including Chronic Migraine. *Curr. Pain Headache Rep*. 2021, 25, doi:10.1007/S11916-020-00929-W.
- Irby, M.B.; Bond, D.S.; Lipton, R.B.; Nicklas, B.; Houle, T.T.; Penzien, D.B. Aerobic Exercise for Reducing Migraine Burden: Mechanisms, Markers, and Models of Change Processes. *Headache* 2016, 56, 357–369, doi:10.1111/HEAD.12738.
- Sipe WE, Eisendrath SJ. Mindfulness-based cognitive therapy: theory and practice. *Can J Psychiatry*. 2012 Feb;57(2):63-9
- Andrasik F, Grazi L, D'Amico D, Sansone E, Leonardi M, Raggi A, Salgado-García F. Mindfulness and headache: A "new" old treatment, with new findings. *Cephalalgia*. 2016 Oct;36(12):1192-1205.
- Urits I, Patel M, Putz ME, Monteferrante NR, Nguyen D, An D, Cornett EM, Hasoon J, Kaye AD, Viswanath O. Acupuncture and Its Role in the Treatment of Migraine Headaches. *Neurol Ther*. 2020 Dec;9(2):375-394.
- Effect of Yoga on migraine: A comprehensive study using clinical profile and cardiac autonomic functions | Ravikiran Kisan, MU Sujjan, Meghana Adoor, Raghavendra Rao, A Nalini, Bindu M Kutty, BT Chindanda Murthy, TR Raju, and TN Sathyaprabha | *Int J Yoga*. 2014 Jul-Dec

FONTI BIBLIOGRAFICHE

- [La mindfulness sperimentata con successo sui pazienti affetti da emicrania](#) | Dott.ssa Licia Grazzi, 15 settembre 2022

Agopuntura

- Linde K, Allais G, Brinkhaus B, Fei Y, Mehring M, Vertosick EA, Vickers A, White AR. Acupuncture for the prevention of episodic migraine. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016 Jun 28;2016(6):CD001218 www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD001218.pub3/full
- [L'agopuntura nella terapia delle cefalee](#) | Anna Giulia Bottaccioli | www.cefalea.it, marzo 2021

Gruppi di auto-mutuo aiuto

- *L'auto/mutuo aiuto. Guida per i facilitatori di gruppo*
Dominique M. Steinberg
Erickson, 2002

Gli ambiti di impatto

Lavoro

- Friedman DI, De ver Dye T. Migraine and the environment. *Headache.* 2009 Jun;49(6):941-52
- Dodick D, Edvinsson L, Makino T et al. (2018) Vancouver Declaration on

Global Headache Patient Advocacy 2018. *Cephalalgia.* 38(13):1899-1909.

- Schiavone E (2021) Dalla sicurezza dei luoghi alla sicurezza delle persone, in PdE, *Rivista di psicologia applicata all'emergenza, alla sicurezza e all'ambiente*, Anno 18, numero 60, Ottobre 2021, ISSN 2531-4157 (p. 7/10)
- Begasse de Dhaem O, Sakai F. Migraine in the workplace. *eNeurologicalSci.* 2022 Jun 6;27:100408
- Schiavone E, Sorrentino A, Merighi L, Ruiz de la Torre E, Sandrini G (2022) How to create a Migraine-Friendly Workplace. *HealthManagement.org The Journal*, Volume 22, Issue 6, 2022
- [ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute](#) (versione breve)

Le emozioni e lo stigma

Paura del dolore e ansia anticipatoria

Fuller-Thomson E, Jayanthikumar J, Agbeyaka SK. Untangling the association between migraine, pain, and anxiety: examining migraine and generalized anxiety disorders in a canadian population based study. *Headache.* (2016) 57:375-90.

F O N T I B I B L I O G R A F I C H E

- Esme Fuller-Thomson, Janany Jayanthikumar, Senyo K. Agbeyaka. Untangling the Association Between Migraine, Pain, and Anxiety: Examining Migraine and Generalized Anxiety Disorders in a Canadian Population Based Study. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 2017; 57 (3): 375
- Lacroix A. – J.P. Assal, *Educazione terapeutica dei pazienti. Nuovi approcci alla malattia cronica*, Edizioni Minerva Medica, Torino, 2005
- Bonino S., *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*, Laterza, Roma-Bari, 2006

Senso di colpa e accettazione

- Kratz AL, Hirsh AT, Ehde DM, Jensen MP. Acceptance of pain in neurological disorders: associations with functioning and psychosocial well-being. *Rehabil Psychol*. 2013 Feb;58(1):1-9
- McCracken LM, Eccleston C. Coping or acceptance: what to do about chronic pain? *Pain*. 2003 Sep;105(1-2):197-204

Stigma

- Parikh SK, Young WB (2019) Migraine: stigma in society. *Curr Pain Headache Rep*. 23(1):8
- [How Real People With Migraine Manage Guilt](https://www.migraineagain.com) | Holly Gerring-Leone | www.migraineagain.com, 2021

Concept e layout grafico ideato da



PINDARICA.IT

