

Di fronte al dolore non ci sono eroi

Paolo Rossi

Vice Presidente European Headache Alliance

Lettera aperta ai Membri del Parlamento Europeo (MEPs) sulla necessità di assicurare in tutta Europa cure di elevata qualità, ricerca, uguali opportunità lavorative e supporto socio-economico per la persone che soffrono di Cefalea a Grappolo (CH).

Una pubblicazione per celebrare la seconda giornata della cefalea a grappolo

La Cefalea a Grappolo (CH) è una cefalea primaria, infrequente, caratterizzata da intensissimi attacchi ricorrenti di cefalea unilaterale, di breve durata, in cui il dolore, straziante, si associa a sintomi di attivazione del sistema nervoso autonomo (rinorrea/congestione nasale, lacrimazione/iniezione congiuntivale) ed irrequietezza. Gli attacchi si presentano per lo più raggruppati in periodi attivi, spesso coincidenti con i cambi stagionali maggiori a cui seguono periodi di remissione delle crisi (1).

La cefalea a grappolo è senza dubbio il dolore più intenso che può affliggere l'uomo. I pazienti lo descrivono come «avere un tizzone infuocato infilato nell'occhio» una «agonia», «un viaggio all'inferno senza controllo» e riportano che l'intensità del dolore è così forte che non può essere paragonato a nulla di cui possono avere avuto esperienza (2).

Molti pazienti sopportano, ogni giorno, attacchi ripetuti che possono durare anche tre ore. La severità del dolore ha fatto guadagnare alla CH l'appellativo di cefalea da suicidio ed un rischio suicidio in questa malattia esiste realmente (in un recente sondaggio il 55% dei pazienti affetti da CH ha riportato pensieri suicidi (3).

A causa della straordinaria intensità del dolore le conseguenze della malattia su chi ne soffre sono drammatiche ed includono problemi di occupazione (più di un terzo dei pazienti cronici ha perso il lavoro), problemi psichici, una scarsa qualità della vita e problemi

famigliari (il 60% dei pazienti riferisce un impatto devastante della malattia sulla famiglia; il tasso di divorzi negli uomini è superiore a quello della popolazione generale e le donne hanno meno figli rispetto alle donne non affette da CH (4).

Vivere con la CH è un'esperienza drammatica perché il dolore, come una tortura senza fine», ruba qualsiasi impulso vitale. Per chi soffre di CH ogni giorno è fatto di paura, di solitudine, di impotenza e frustrazione (5).

Nonostante la diagnosi di questo tipo di cefalea sia molto semplice e nonostante siano disponibili terapie in grado di alleviare rapidamente ed efficacemente il dolore, la CH è largamente ed incomprensibilmente sotto-stimata, sotto-diagnosticata e sotto-trattata. Solo il 20% dei pazienti riceve una diagnosi accurata alla presentazione dei sintomi e meno di 2/5 ricevono una diagnosi corretta. In media il ritardo nella diagnosi è di 5.3 anni e questo ritardo pregiudica l'accesso a terapie efficaci. È stato stimato che 2/3 dei pazienti non riceve la prescrizione di terapie adeguate! (6)

La cattiva gestione della cefalea a grappolo va oltre la mancata diagnosi e prescrizione delle terapie efficaci. In molti paesi della UE le terapie efficaci come l'ossigeno ed il sumatriptan in fiale non sono rimborsate (o lo sono solo con restrizioni capziose) o sono addirittura indisponibili (la International Headache Society ha recentemente fatto un appello ai suoi membri affinché si faccia pressione sulle autorità nazionali dei singoli stati affinché l'ossigeno, per chi soffre di CH, sia rimborsabile in ogni paese). Inoltre, nella maggior parte dei paesi europei, non sono previste forme di tutela medico-legale per chi soffre di questa malattia né è garantito un accesso rapido a centri specialistici o a qualsiasi forma di supporto psicologico (7).

I pazienti che soffrono di cefalea a grappolo sperimentano un doppio dramma; da una parte la malattia

con i suoi attacchi di dolore insopportabile, dall'altra la difficoltà nell'accedere a cure mediche di elevata qualità e a trovare un supporto emotivo, il rispetto, l'accettazione o semplicemente qualcuno che capisca quanto questa malattia possa essere devastante. Il viaggio della vita di chi soffre di CH è lastricato da un tragico sentimento di solitudine, incomprensione e sfiducia (5).

Le barriere che limitano l'accesso a cure adeguate per chi soffre di CH sono fortemente correlate alla bassa prevalenza della malattia ed alla storica inattenzione che il sistema medico ha verso le patologie dolorose. Come altre malattie infrequenti, la CH è conosciuta solo da pochi specialisti e riceve una scarsissima attenzione nei curricula formativi dei medici ed una bassa priorità nell'agenda delle autorità sanitarie e dei ricercatori.

La maggior parte delle barriere che ostacolano la possibilità di cure adeguate per chi soffre di CH sono però superabili con un piccolo sforzo organizzativo e culturale.

La European Headache Alliance e la European Headache Federation hanno lanciato il Cluster Headache Day con l'intenzione di sollecitare l'aiuto dei membri del parlamento europeo nel promuovere azioni che migliorino la qualità della vita di queste sfortunate persone. A tal fine abbiamo identificato quattro aree principali di intervento:

1. I MEPs sono chiamati, in stretta collaborazione con gli Stati Membri a migliorare la legislazione per consentire un accesso semplice ed uguale in tutta Europa alle cure efficaci per chi soffre di CH (l'ossigeno ed il sumatriptan fiale dovrebbero essere disponibili immediatamente, dovunque, ad un prezzo accessibile!);
2. I MEPs sono chiamati, in stretta collaborazione con gli Stati Membri, a supportare la Ricerca sullo sviluppo di terapie innovative per la prevenzione e la cura sintomatica della CH e di altre patologie dolorose ed a rafforzare il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti ad ogni stadio di sviluppo della ricerca;

3. I MEPs sono chiamati ad implementare la legislazione EU per assicurare uguali opportunità lavorative a chi soffre di CH, o di altre patologie dolorose, e per collaborare con le associazioni pazienti e le parti sociali allo scopo di evidenziare tutte le esperienze di successo nella reintegrazione, o altre forme di tutela del lavoro, e per favorire modificazioni delle condizioni lavorative promuovendo l'uso del Fondo Sociale Europeo a supporto di queste azioni;
4. I MEPs sono chiamati ad incoraggiare gli Stati Membri a riconoscere che la CH è una malattia estremamente disabilitante, ad aumentare la consapevolezza delle forme di dolore cronico, a cancellare la stigmatizzazione di chi ne soffre, a promuovere azioni che migliorino la qualità dell'assistenza sanitaria.

Bibliografia

1. Rossi P., Whelan J., Craven A., Ruiz De La Torre E. What is cluster headache ? Fact sheet for patients and their families. A publication to mark Cluster Headache Day 2016. *Functional Neurology* 2016; 31: 181-3.
2. Nesbitt A.D., Goadsby P.J. Cluster Headache. *BMJ* 2012;11; 344: e2407.doi: 10.1136/bmj.e2407.
3. Rozen T.D., Fishman R.S. Cluster headache in the United States of America: demographics, clinical characteristics, triggers, suicidality, and personal burden. *Headache* 2012; 52: 99-113.
4. Gaul C., Finken J., Biermann J., Mostardt S., Diener H.C., Müller O., Wasem J., Neumann A. Treatment costs and indirect costs of cluster headache: a health economics analysis. *Cephalalgia* 2011; 31(16): 1664-72.doi: 10.1177/0333102411425866.
5. Palacios-Ceña D., Talavera B., López-Ruiz P., Gutiérrez-Viedma Á., Palacios-Ceña M., Arias J.A., Fernández-de-Las-Peñas C., Cuadrado M.L. Living with cluster headache: a qualitative study of patients' perspectives. *Headache* 2016; 56: 1171-82.doi: 10.1111/head.12886.
6. Voiticovschi-Iosob C., Allena M., De Cillis I., Nappi G., Sjaastad O., Antonaci F. Diagnostic and therapeutic errors in cluster headache: a hospital-based study. *J Headache Pain* 2014; 1: 15-56.doi: 10.1186/1129-2377-15-56.
7. Evers S., Rapoport A. The use of oxygen in cluster headache treatment worldwide - a survey of the International Headache Society (IHS). *Cephalalgia* 2016; 27.pii: 0333102416647786.