

## COMUNICATO STAMPA

### **Emicrania: al via la campagna paneuropea dal titolo “My Life: the Waiting Room”**

Otto anni per avere una diagnosi e ricevere cure adeguate, con gravi ripercussioni sulla qualità di vita di chi soffre. **EMHA** (*European Migraine and Headache Alliance*) promuove il “**Progetto Emicrania Accesso alle Cure 2022**” in difesa delle persone affette da tale patologia e lancia l’hashtag *#GetImpatientForMigraine*.

16 marzo 2022 – Al via il “**Progetto Emicrania Accesso alle Cure 2022**”: campagna paneuropea guidata dall’**EMHA** (*European Migraine and Headache Alliance*) con il supporto di **Motore Sanità**, che esorta le persone a “diventare impazienti” nei confronti dell’emicrania.

Sulla base dei risultati dell’indagine “**Accesso alle Cure 2021**”, la campagna “*My Life: the Waiting Room*” - la mia vita: una sala d’attesa - riporta le esperienze di vita quotidiana delle persone affette da emicrania.

Il report “**Accesso alle Cure**” mostra che le persone con emicrania trascorrono in media 8 anni della loro vita in attesa di una diagnosi e di trattamenti efficaci. La campagna, supportata da *multistakeholder* del settore pubblico e privato, invita le istituzioni e i politici a impegnarsi in prima persona nei confronti di questa malattia per ridurre i tempi di diagnosi e rendere più ampiamente disponibili cure efficaci.

E in Italia? Le cose non vanno affatto meglio, considerato che il 46% dei nostri connazionali con emicrania aspettano più di 5 anni per ricevere un trattamento efficace. Tali ritardi provocano un peggioramento della qualità della vita di queste persone, con ripercussioni sulla vita sociale, lavorativa e familiare. In questo senso, let-

teralmente, **“la loro vita diventa una sala d’attesa”**. #GetImpatientForMigraine - *diventate impazienti nei confronti dell’emicrania* - insomma, per dirla come l’hashtag lanciato da EMHA per questa campagna.

**Elena Ruiz de La Torre**, direttore esecutivo dell’EMHA: *“L’Italia è uno dei pochi paesi con una normativa dedicata, ma anche così c’è spazio per miglioramenti. Invitiamo oggi i responsabili politici e gli operatori sanitari a impegnarsi per standard di cura più elevati. Le persone con emicrania meritano di più”*.

Aggiunge **Cristina Tassorelli**, Presidente di *International Headache Society*: *“Nonostante i notevoli progressi nella scienza del mal di testa, i mal di testa primari sono ancora ampiamente trascurati dagli operatori sanitari e sottodiagnosticati e sottotrattati dai professionisti. In questo contesto, il ruolo dei pazienti è cruciale e deve essere valorizzato ed enfatizzato. Questo è il motivo principale per cui, da molti anni, sono attivo nel patrocinio dei malati di cefalea a livello nazionale attraverso l’Al.Ce. Gruppo in Italia. A livello europeo, nel 2005, con un piccolo gruppo di sostenitori altamente ispirati, abbiamo fondato la European Headache Alliance, che in seguito è diventata la European Migraine and Headache Alliance (EMHA). In questo contesto, la collaborazione tra le società scientifiche e le organizzazioni laiche è della massima importanza per migliorare la vita di coloro che sono gravemente colpiti da mal di testa primari. Per questo l’International Headache Society ha sostenuto, a livello internazionale, le iniziative della Global Patient Advocacy Coalition (dal 2017) e, a livello europeo, ha avallato le potenti iniziative promosse dall’EMHA”*.

E ancora, **Lara Merighi**, Coordinatrice Alleanza Cefalgici (Al.Ce.) - Cirna: *“Come può una persona vivere con un dolore cronico che le impedisce di pensare e godersi la vita? Fin dai nostri anni di scuola primaria, siamo percepiti come bambini difficili che*

*non vogliono lavorare, e il nostro disagio aumenta solo con l'età, poiché queste difficoltà si insinuano in tutti gli ambiti della nostra vita: famiglia, lavoro e relazioni. Pochissimi capiscono davvero quanto dobbiamo essere forti e determinati; nessuno impara a trasformare frammenti di tempo in giornate intere come facciamo noi. Ci vuole una forza notevole per organizzarsi e pianificare il futuro quando si vive con la paura di questo dolore, che può manifestarsi in qualsiasi momento e mettere in pausa la tua vita. Il mal di testa cronico ti rovina la vita, perché ti deruba delle cose buone che la vita ha da offrire e schiaccia la tua anima”.*

Conclude il Professor **Giorgio Sandrini**, Presidente Fondazione Cirna: *“Il ruolo delle organizzazioni di pazienti, come Alleanza Cefalalgici(Al.Ce.)-CIRNA in Italia, che fa parte della European Migraine and Headache Alliance (EMHA), si sta rivelando sempre più importante, ed è stato determinante per l'approvazione della Legge 81 italiana /2020, che è stata la prima, anche a livello internazionale, a riconoscere la cefalea cronica come malattia sociale. Sotto l'egida di Al.Ce. e EMHA, un documento di consenso creato da un gruppo di esperti dovrebbe essere rilasciato a breve. Tale documento dovrebbe facilitare la definizione, attraverso decreti attuativi, dei criteri per l'applicazione di questa importante legge”.*