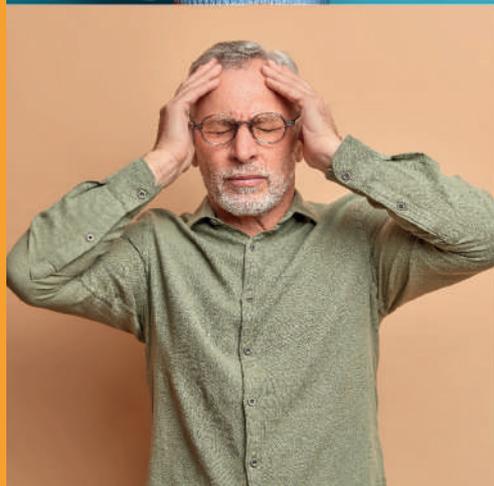
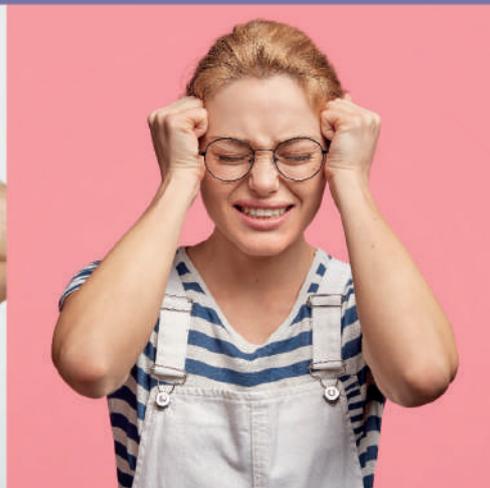


COLPO DI TESTA

I tuoi diritti su emicrania e cefalea



INDAGINE CIVICA



COLPO DI TESTA
I TUOI DIRITTI SU EMICRANIA E CEFALEA

INDAGINE CIVICA

A cura di
Alessia Squillace

I contenuti del presente documento possono essere utilizzati o riprodotti su qualsiasi supporto esclusivamente per fini non commerciali, a condizione di riportare sempre autori e citazione originale.

Per informazioni: mail@cittadinanzattiva.it

Indice

INTRODUZIONE	3
Nota metodologica	4
I nostri partner.....	6
I RISULTATI DELL'INDAGINE CIVICA	8
Target degli intervistati.....	8
Esordio, frequenza, durata, intensità del mal di testa.....	11
Il percorso verso la diagnosi.....	15
Presa in carico della patologia.....	23
Strategie per contrastare e prevenire il mal di testa.....	27
Pensando alla tua esperienza.....	34
Diritti.....	42
Le testimonianze.....	44

Introduzione

Ci sono voluti molti anni e una lunga mobilitazione da parte di Associazioni di pazienti e di Società scientifiche per giungere all'emanazione della [Legge n. 81 del 2020](#) con la quale la Cefalea primaria cronica viene formalmente riconosciuta come patologia sociale.

Si tratta della terza patologia più diffusa a livello globale e ad esserne colpite di più sono le donne, con una incidenza tre volte superiore rispetto agli uomini, in particolare nella fascia d'età tra i 25 e i 55 anni e viene classificata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità al secondo posto fra tutte le malattie che causano disabilità.

L'impatto sulla vita delle persone e delle loro famiglie, sulle relazioni sociali, sul lavoro e gli studi è significativo, come emerge dall'indagine.

I dati raccolti evidenziano come sia ancora presente un problema di sottovalutazione della malattia: c'è chi non si rivolge affatto a un medico, chi rimanda la prima visita o accade che i sintomi non vengano immediatamente riconosciuti, prolungando così i tempi di un'eventuale diagnosi e presa in carico. È ancora forte lo stigma e le persone provano spesso disagio nel parlare all'altro della propria condizione.

Emergono difficoltà a livello organizzativo e burocratico, costi e spese a carico delle persone (e famiglie) che chiedono maggiore flessibilità lavorativa, presenza di una rete sociale, più formazione dei professionisti sanitari e una migliore informazione sulle cefalee.

Sul fronte dei diritti molto ancora deve essere fatto. L’emanazione della legge 81/20 non è un traguardo raggiunto¹, ma un punto di partenza per garantire i diritti fondamentali dei pazienti²: sicurezza, accesso equo e tempestivo ai servizi e alle cure, innovazione, trattamenti personalizzati, informazione, diritti inalienabili che il Servizio Sanitario Nazionale deve promuovere, tutelare e garantire. A fronte di tutto questo, la nostra Organizzazione, le Associazioni di pazienti, le Società scientifiche e i professionisti sanitari possono farsi portavoce delle istanze delle persone cefalalgiche, nell’interlocuzione con le Istituzioni, per attuare quei cambiamenti concreti e migliorativi che dopo l’emanazione della legge si attendono.

Nota metodologica

L’indagine civica, svoltasi da giugno a novembre 2021, ha avuto l’obiettivo primario di raccogliere l’esperienza e il percorso delle persone che convivono con il mal di testa: sono 671 quelle intervistate.

Ai fini della rilevazione sono state considerati i soggetti con **diagnosi di cefalea**; in fase di **approfondimento/accertamento** clinico e diagnostico e quelli che, per qualsiasi ragione, **non si sono attivati** per indagare le cause del mal di testa.

L’indagine si pone quindi l’obiettivo di restituire il percorso e il vissuto anche emotivo delle persone con il mal di testa, la cui condizione,

¹ Mancano ancora i decreti attuativi.

² La **Carta Europea dei diritti del malato** è il risultato di un lavoro congiunto tra il Tribunale per i Diritti del Malato e 15 organizzazioni civiche partner della rete europea di Cittadinanzattiva, Active citizenship network. Proclama i 14 diritti inalienabili del paziente che ogni paese dell’Unione Europea dovrebbe tutelare e garantire.

diagnostica o meno, ha un impatto significativo sulla loro vita, sulle relazioni familiari, affettive, sociali e lavorative.

È stata esclusa dall'analisi quella fetta di popolazione a cui sporadicamente accade di avere mal di testa, ma di intensità tale da non compromettere il normale svolgimento delle attività quotidiane.

Nella prima sezione del questionario sono state raccolte le informazioni generali e anagrafiche dell'intervistato. I dati sono stati trattati garantendo l'anonimato e nel rispetto delle normative sulla privacy.

Quanto alle aree d'indagine, sono stati individuati i seguenti temi:

- Frequenza, durata, intensità del mal di testa
- Strategie e terapie farmacologiche per contrastare il mal di testa
- Esordio e diagnosi
- Esperienza personale dell'intervistato
- Impatto del mal di testa nella vita quotidiana
- Diritti

All'interno del questionario, è stata anche prevista una sezione dedicata alle testimonianze, ove è stata data la possibilità alle persone che hanno partecipato all'indagine di raccontare la loro storia.

Il questionario è stato realizzato da Cittadinanzattiva con la collaborazione dell'Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva (AVC) e con il contributo del tavolo di lavoro che ha validato lo strumento. L'indagine è stata diffusa dai componenti del gruppo, in particolare dalle Associazioni di pazienti e anche attraverso i canali della nostra Organizzazione. Ciò ha consentito di raggiungere la totalità del territorio nazionale.

Il numero dei questionari raccolti non consente di disporre di un campione sufficientemente rappresentativo; tuttavia ciò non diminuisce il valore civico della rilevazione e del presente rapporto.

Il documento è un esempio di informazione civica intesa come la *“Produzione, da parte dei cittadini e sulla base del loro punto di vista, di informazioni a partire dai dati raccolti direttamente o indirettamente ed orientata alla trasformazione della realtà nella direzione di un aumento della effettiva tutela dei diritti dei cittadini e di una realizzazione delle condizioni a ciò connesse”*³.

I dati e le informazioni contenute in questo rapporto pertanto non devono essere considerati tanto come rappresentativi del sistema, quanto piuttosto come segnali di situazioni critiche, vale a dire di questioni di maggior rilievo tra quelle oggetto di approfondimento e essere stimoli per sviluppare proposte di miglioramento volte a garantire un'organizzazione più a misura di cittadino.

I nostri partner

Si ringraziano le Associazioni di pazienti, le Società scientifiche, i professionisti sanitari che hanno aderito all'iniziativa e partecipato attivamente ai lavori, mettendo a disposizione competenze, professionalità e sensibilità.

Il tavolo di lavoro è composto da: Alessandro Giua (OUCH ITALIA Onlus), Antonio Russo (SIN), Ausilia Pulimeno (FNOPI), Cherubino Di Lorenzo

³ G. Moro, Manuale di Cittadinanza attiva, Carocci editore, 1998

(Fondazione CIRNA Onlus), Elisabetta Altì (FIMMG), Francesco Alberti (FnOMCEO), Gabriella Egeo (AIC), Gianfranco Magnelli, Coordinamento Generale Medico Legale – INPS, Gianluca Coppola (SISC), Gioacchino Tedeschi (SIN- Neurologia), Giorgio Sandrini (Fondazione CIRNA Onlus), Lara Merighi (Alleanza Cefalalgici), Luigi Alberto Pini (FISC), Marcello Pani (SIFO), Paolo Calabresi (SISC), Piero Barbanti (AIC e ANIRCEF).

Si ringraziano Lara Merighi e Alessandro Giua per aver raccolto le storie che sono confluite nel digital book.

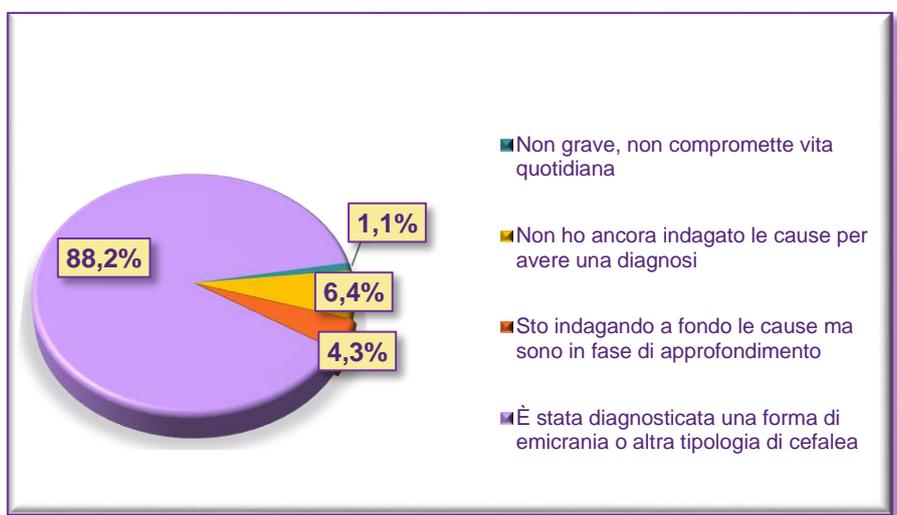
Un ringraziamento particolare a Gabriella Egeo, Antonio Russo, Cherubino Di Lorenzo e Gianluca Coppola per aver curato i contenuti scientifici del digital book e contribuito alla costruzione dello strumento d'indagine e alle colleghe Maria Eugenia Morreale e Maria Vitale dell'Agencia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva; alle colleghe Carla Mariotti, Roberta Passerini per avere testato lo strumento.

I RISULTATI DELL'INDAGINE

Target degli intervistati

Il campione considerato, ai fini della rilevazione, è rappresentato dalle persone che, al momento della compilazione del questionario, hanno già ricevuto una **diagnosi di cefalea** (88,2% dei rispondenti), quelle che si trovano ancora in una fase di **approfondimento** e accertamento clinico e diagnostico, senza una diagnosi definitiva (4,3% dei rispondenti) e le persone che, per qualsiasi ragione (es. sottovalutazione dei sintomi), **non si sono ancora attivate** per indagare le cause del mal di testa (6,4% dei rispondenti).

Fig. 1 - Target degli intervistati

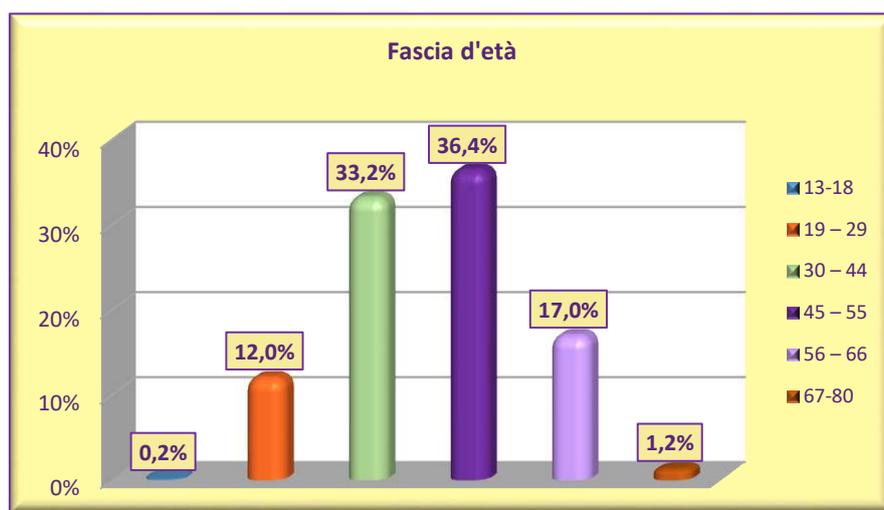


Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Sono stati esclusi dall'analisi i soggetti che saltuariamente hanno mal di testa di intensità tale da non compromettere il normale andamento della vita. Pertanto, ai fini della lettura dei dati, è importante tenere conto dei diversi target intervistati, poiché non tutti possono restituire una visione ed esperienza complete del percorso di presa in carico.

Sono in gran parte donne (89,2%) a rispondere all'indagine. Ciò conferma come tale condizione sia presente in misura nettamente prevalente nel genere femminile. Il 69,6% dei rispondenti ha tra i 30 e 55 anni, il 17% tra i 56 e 66 anni.

Fig. 2 - Fascia d'età



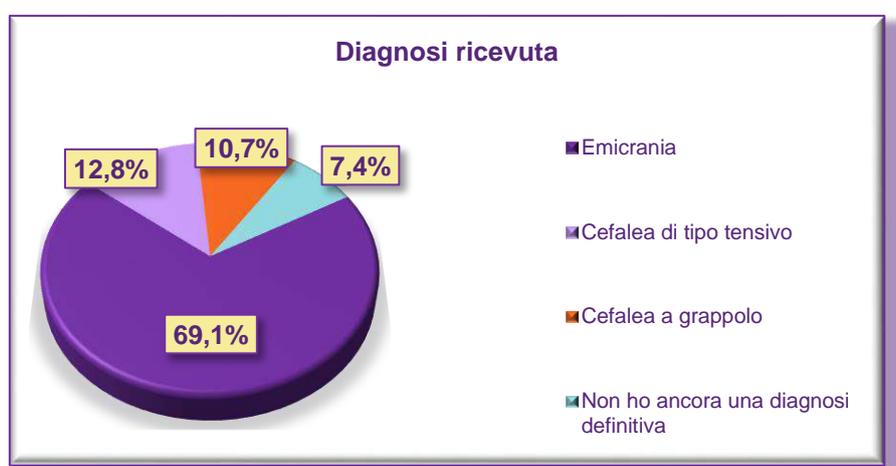
Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Quanto alla provenienza dei questionari, Lombardia (16,9%), Lazio (14,6%), Emilia Romagna (13,5%) sono le regioni maggiormente

rispondenti. Seguono Veneto (7,6%), Piemonte (7,2%), Campania (6,4%) e Puglia (5,9%).

Tra le persone con **diagnosi** di cefalea (88,2%), il 69,1% dei rispondenti riferisce di soffrire di **emicrania**, il 12,8%, di essere affetto da cefalea **di tipo tensivo** e il 10,7% da cefalea a **grappolo**. Mentre, il 7,4% degli intervistati dichiara di non avere una diagnosi definitiva di cefalea⁴.

Fig. 3 - Diagnosi di Cefalea

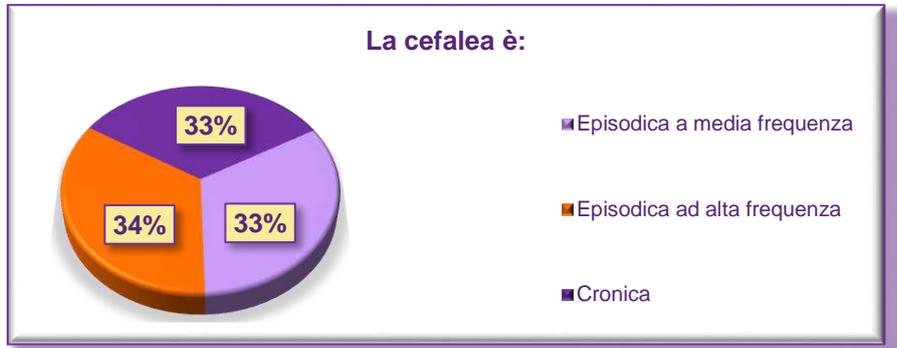


Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Si tratta di cefalea **episodica a media frequenza** nel 33% dei pazienti ed **episodica ad alta frequenza** nel 34% dei rispondenti. Nel 33% dei casi, la patologia è già cronicizzata.

⁴ Il dato è riferibile agli intervistati che sono ancora in fase di approfondimento e non hanno quindi una diagnosi ma anche alle persone che mai si sono rivolte a un professionista sanitario. Analizzando le singole risposte, si trovano alcune discordanze. Abbiamo pertanto valutato di riportare le risposte effettivamente ricevute, in modo da non incorrere in errori interpretativi.

Fig. 4 - Tipologia di Cefalea

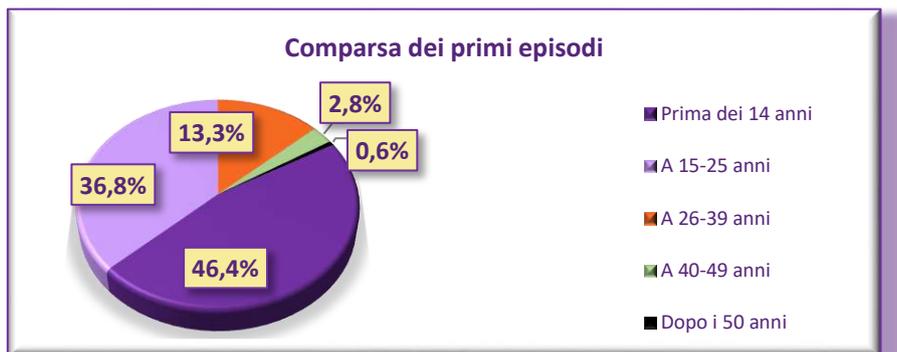


Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Esordio, frequenza, durata, intensità del mal di testa

I primi episodi di mal di testa si manifestano in quasi 1 persona su 2, **prima dei 14 anni** e per il 36,8% **tra i 15 -25 anni** di tutti i rispondenti. L'esordio si conferma essere precoce, già dall'età infantile e pre-adolescenziale.

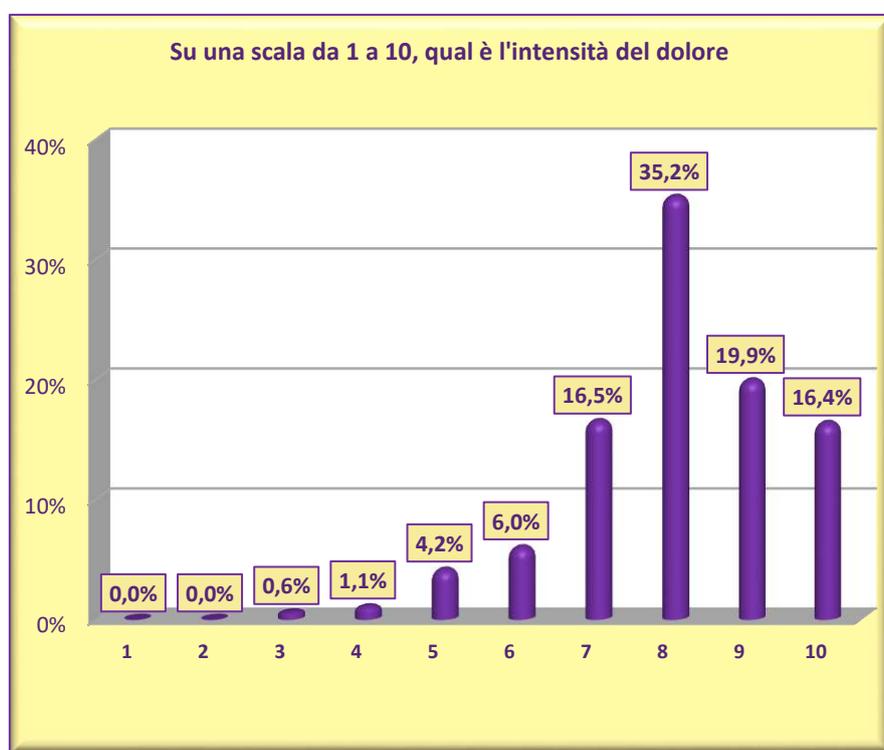
Fig. 5 - Esordio del mal di testa



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Servendoci di una scala di valutazione ordinale, abbiamo chiesto a tutti gli intervistati indifferentemente dall'aver o meno una diagnosi, di provare a descrivere l'intensità del dolore che generalmente provano durante un attacco di mal di testa. L'88% dei rispondenti riferisce un'intensità riconducibile a un **livello** piuttosto elevato **da 7 a 10**, con picchi di 8 nel 35,2% dei casi, di 9-10 nel 36,3%.

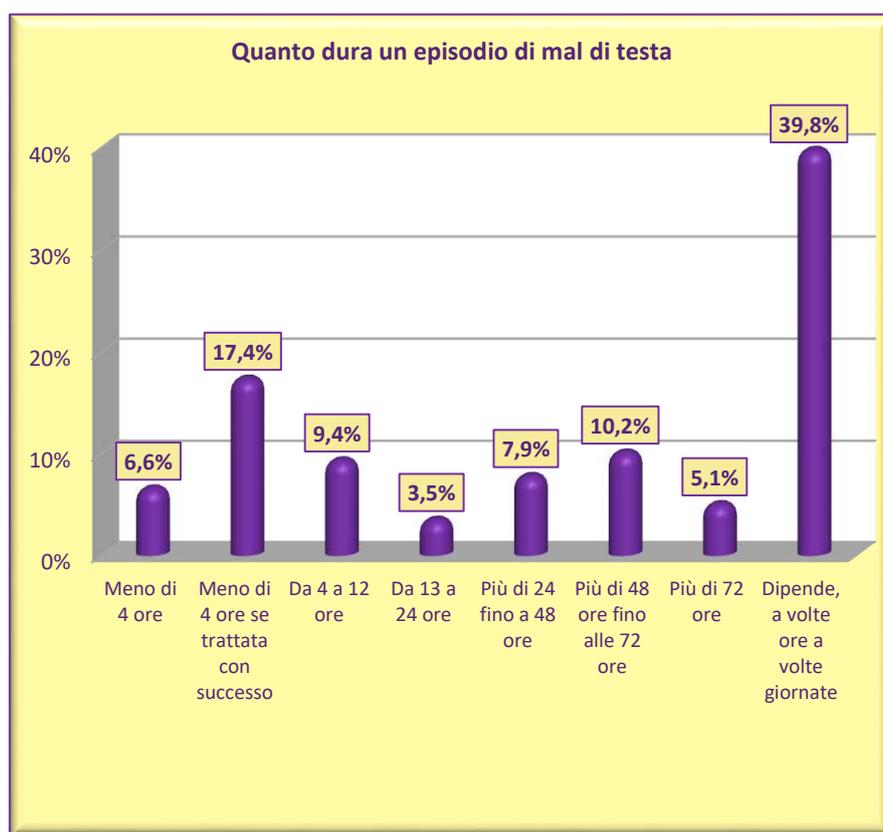
Fig. 6 - Intensità del dolore



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Un episodio di mal di testa generalmente dura **meno di 4 ore** solo per il 6,6% degli intervistati, da 4 -12 ore secondo il 9,4%, oltre le 24 ore fino a 48 ore per il 7,9%, **più di 48 fino a 72 ore e anche oltre 72 ore** è l'esperienza del **15,3%** dei rispondenti. È evidente una difficoltà nel definire precisamente la durata di un attacco che può variare *a volte ore a volte giornate* (39,8%). Solo il 17,4% dei rispondenti riferisce che se trattato con successo il mal di testa può protrarsi anche meno di 4 ore.

Fig. 7 - Durata di un episodio di mal di testa



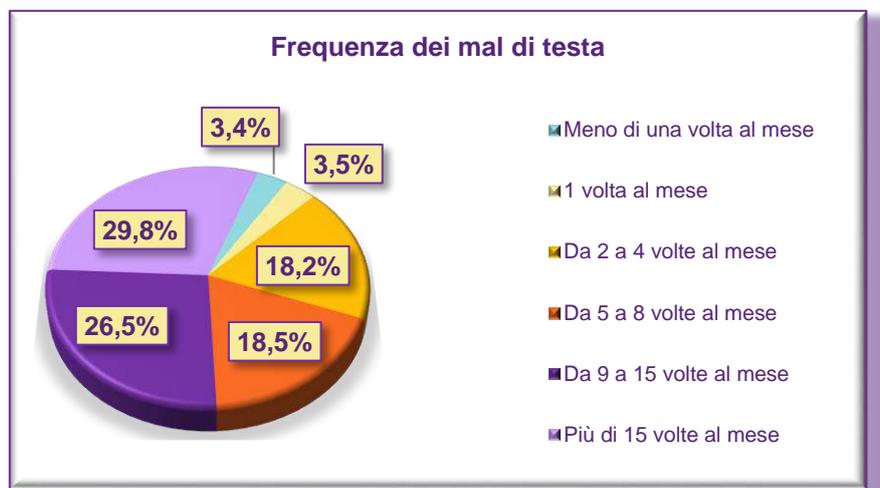
Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Quanto alla **frequenza degli episodi**, il 18,2% di tutti i rispondenti dichiara che il mal di testa si manifesta generalmente da 2 a 4 volte al mese, da 5 a 8 volte al mese nel 18,5%.

Più di 1 su 4 riferisce di avere **9 fino a 15 volte** attacchi al mese (26,5%) o anche **più di 15 volte** al mese (29,8%).

Va sottolineato che 15 attacchi al mese sono riconducibili da un punto di vista clinico a forme croniche di mal di testa (es. nel caso di emicrania). Eppure, i dati rilevano che tale condizione è presente anche tra le persone che ancora stentano a rivolgersi a un professionista, sottovalutando i sintomi. Il rischio è che tale fascia di popolazione rimanga “sotto traccia” e “invisibile” anche ai clinici, ritardando di conseguenza un’eventuale diagnosi e un percorso di cura.

Fig. 8 - Frequenza degli episodi di mal di testa

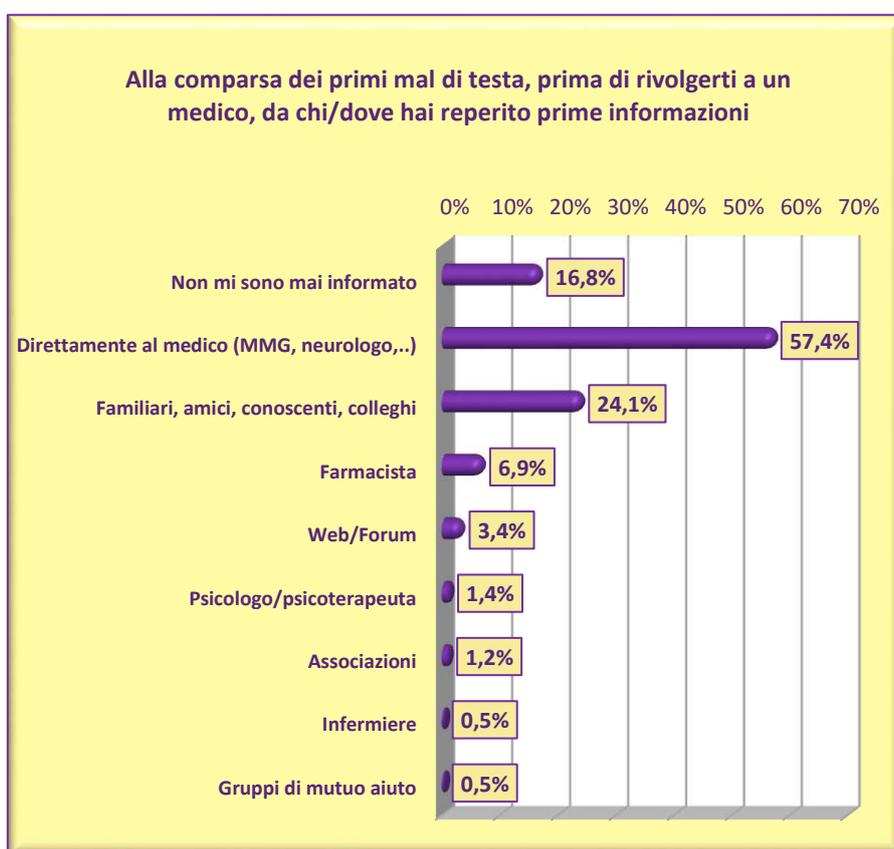


Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Il percorso verso la diagnosi

Alla comparsa dei primi episodi, per acquisire le prime informazioni ci si rivolge in primis al medico (57,4%), poi a familiari, amici, conoscenti, colleghi (24,1%) e al farmacista (6,9%). Una pochissima percentuale consulta web o Forum (3,4%). Come si è avuto modo di sottolineare, una fetta di popolazione non si informa (16,8%).

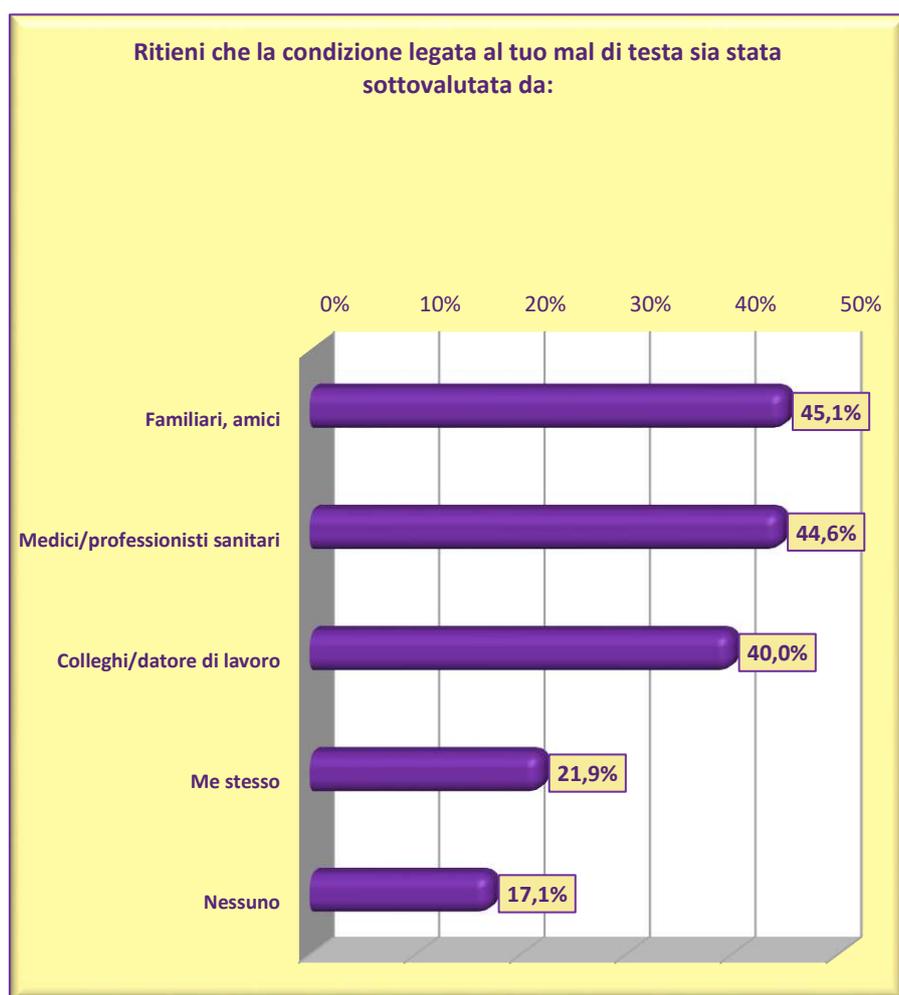
Fig. 9 - Da chi/dove reperisci informazioni sul mal di testa



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

In effetti, il 21,9% dei rispondenti dichiara di aver **sottovalutato** in prima persona i sintomi, ma soprattutto dall'esterno emerge un problema di mancato riconoscimento della condizione: da parte di familiari e amici (45,1%), colleghi o datore di lavoro (40%), medici e professionisti (44,6%).

Fig. 10 - Sottovalutazione del mal di testa

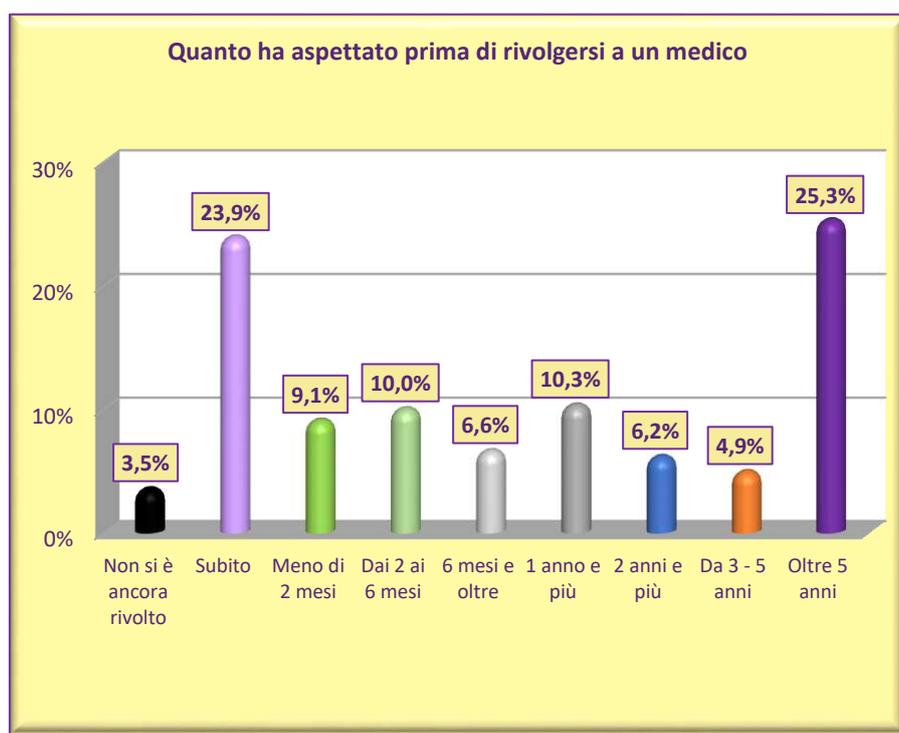


Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Non è secondaria la questione, se si considera che circa 1 persona su 4 ha atteso **oltre 5 anni** prima di rivolgersi a un medico (25,3%) e il 21,4% dei rispondenti complessivamente ha aspettato da 1 fino a 5 anni. Solo il 23,9% dei rispondenti si è attivato subito alla comparsa dei primi sintomi, il 25,7% nei primissimi mesi e comunque entro l'anno.

Rimane un 3,5% che riferisce di non essersi mai rivolto a un professionista per indagare le cause del mal di testa.

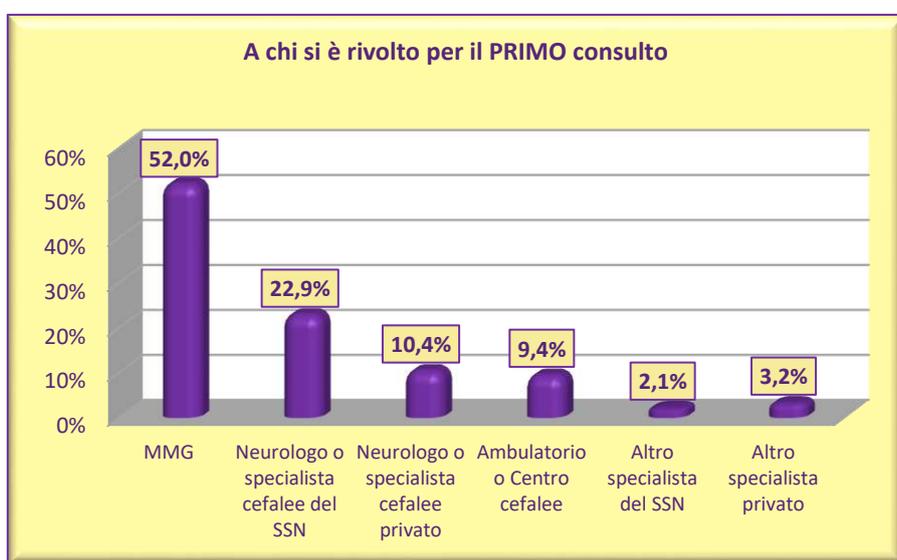
Fig. 11 -Tempi di attesa prima di rivolgersi a un medico



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Per il primo consulto, il punto di riferimento è il **medico di famiglia** nella metà dei casi, ma il 22,9% degli intervistati ci dice di essersi rivolto direttamente al neurologo o a uno specialista in cefalee, attraverso visita nel pubblico (SSN). Il 10,4% si è invece recato da un neurologo o specialista in cefalee privatamente, il 9,4% presso un Ambulatorio o Centro per le cefalee.

Fig. 12 - Primo consulto medico

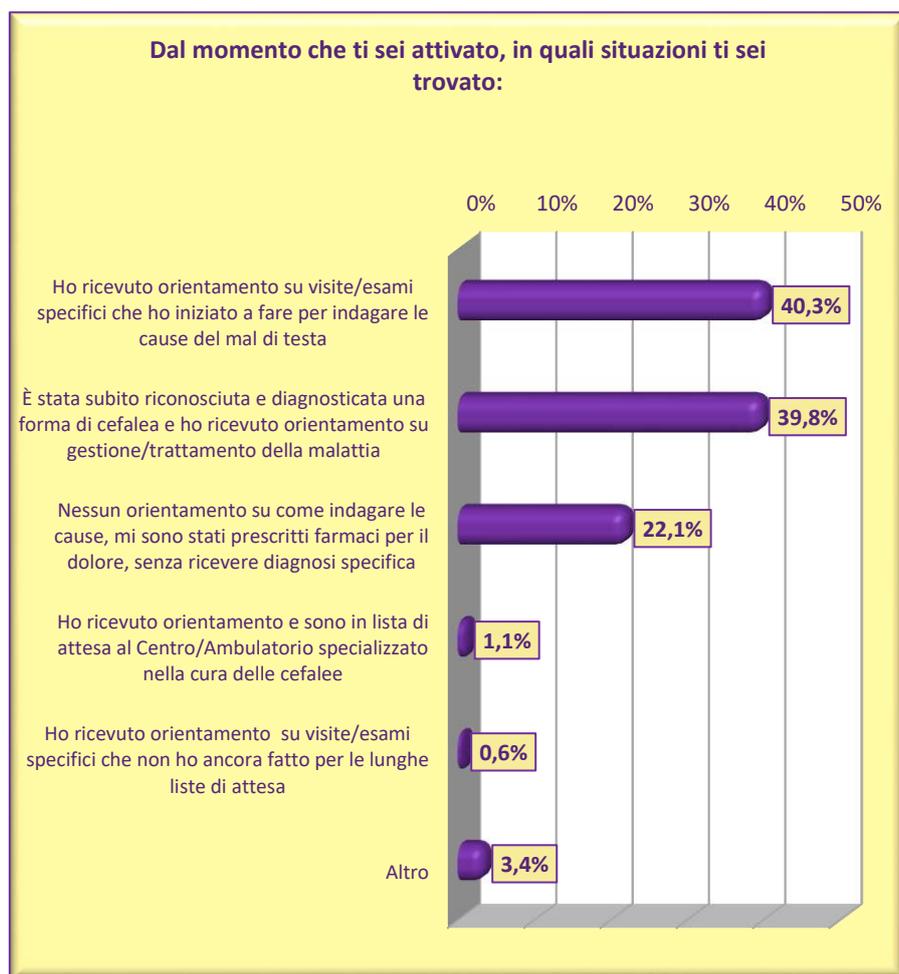


Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Escludendo dal novero chi non si è mai rivolto a un professionista, solo il 39,8% dichiara di avere ricevuto **alla prima visita** una **diagnosi** di cefalea e indicazioni su trattamento e presa in carico. Il 40,3% dei rispondenti è stato orientato sugli esami da fare che ha già iniziato; qualche criticità viene segnalata rispetto ai tempi di attesa per effettuare visite ed esami o

per accedere a un Centro/Ambulatorio specializzato nella cura delle cefalee. Di contro il 22,1% dichiara di avere avuto solo la prescrizione di farmaci da assumere per il dolore senza ricevere alcuna diagnosi né indicazioni su ulteriori visite ed esami.

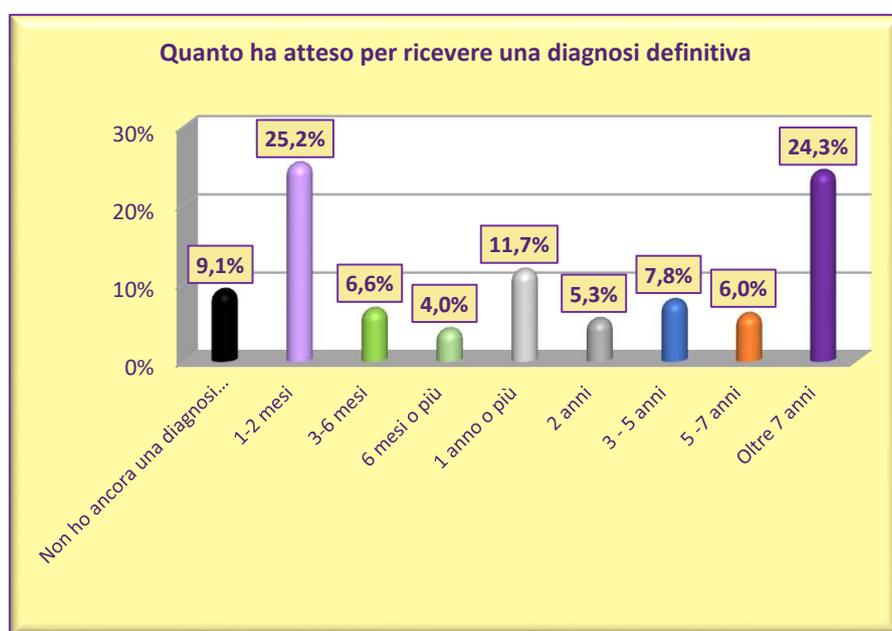
Fig. 13 - Indicazioni ricevuto durante il primo consulto



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Al di fuori di chi ha ricevuto una diagnosi di cefalea già alla prima visita, negli altri casi, per la certificazione della malattia sono trascorsi da **1 a 2 mesi** (25,2%), 1 anno o più nell'11,7% dei casi, da 3 a 5 anni nel 7,8%, da 5 fino a 7 anni e oltre 7 anni (complessivamente 30,3%). Il 9,1 % è rappresentato dalle persone che sono ancora in fase di accertamento e approfondimento⁵.

Fig. 14 - Tempo trascorso per avere la diagnosi definitiva di cefalea

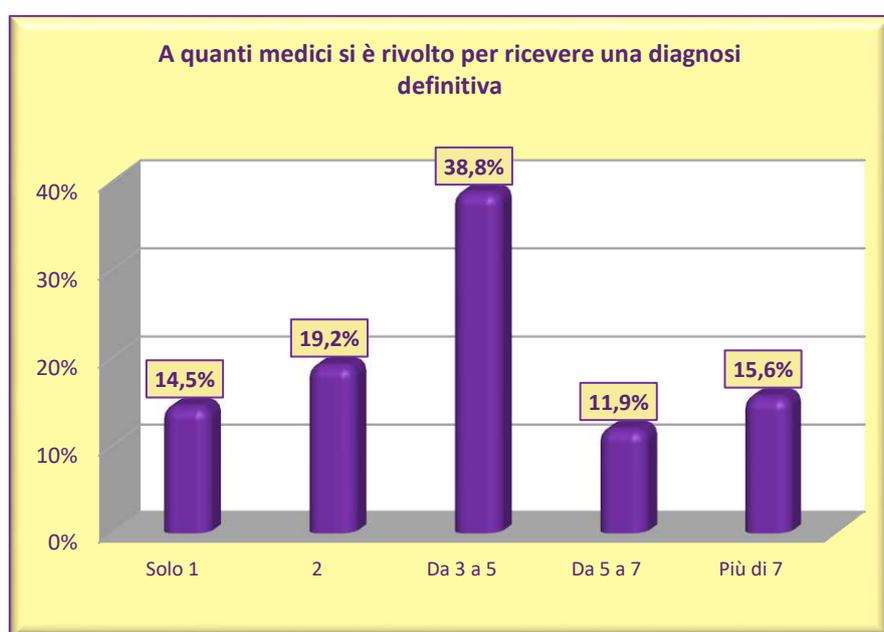


Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

⁵ Tale dato raccoglie è riferibile alle persone che non si sono mai rivolte a un professionista e quelle che ancora, pur avendo ricevuto una prima diagnosi di Cefalea sono in attesa di una diagnosi definitiva. In alcuni casi gli intervistati riferiscono la presenza di più tipologie di Cefalea o sono in attesa di un accertamento definitivo e risolutivo del problema.

Durante il percorso, solo il 14,5% dei rispondenti ha avuto come riferimento 1 solo medico, mentre quasi 1 persona su 4 (19,2%) si è rivolta almeno a 2 professionisti, da 3 a 5 medici nel 38,8% dei casi. Il 15,6% dei rispondenti dichiara di avere consultato **più di 7 medici**, prima di avere la diagnosi di cefalea.

Fig. 15 - Numero di medici consultati



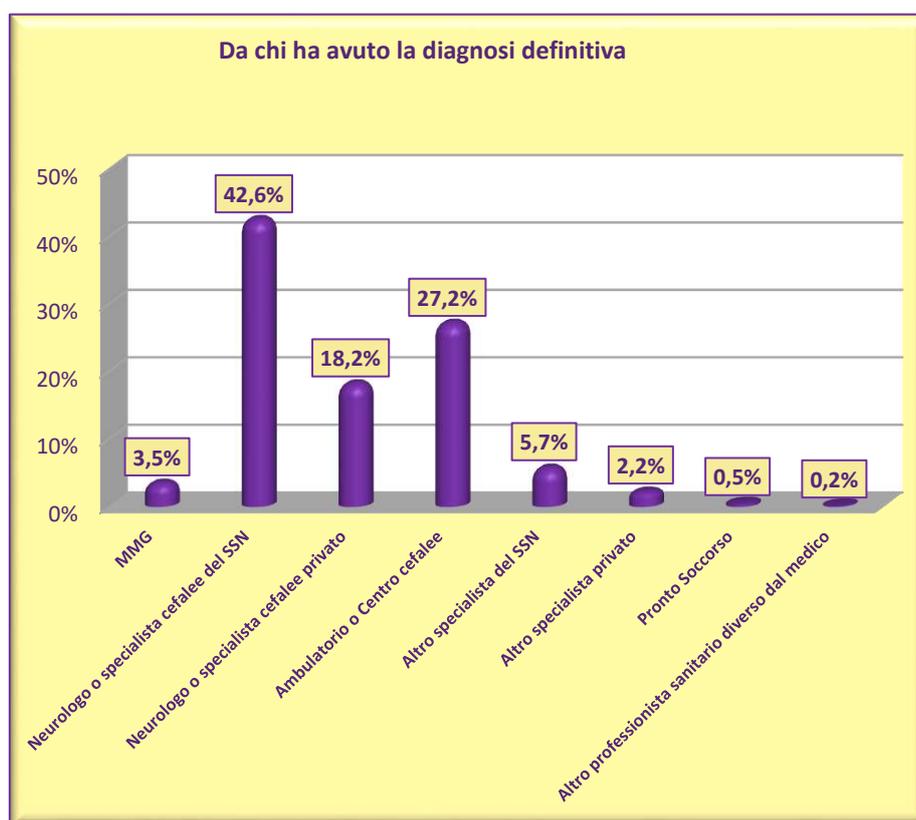
Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

È stato quindi necessario ricorrere a più pareri da parte di più professionisti. Lo si evince anche dalla figura 16 nella quale emerge che, solo nel 3,5% dei casi, la diagnosi di cefalea è effettuata dal medico di famiglia, figura privilegiata per il primo consulto.

Di fatto, dall'esperienza degli intervistati, sembra che il medico di famiglia abbia un ruolo di mero orientamento, indirizzando il paziente dal neurologo/specialista in cefalee del SSN o a un Centro di riferimento dove di fatto la patologia viene identificata (rispettivamente nel 42,6% e 27,2% dei casi).

Ma è anche la figura, come si vedrà nei successivi paragrafi cui viene affidata la presa in carico di primo livello.

Fig. 16 - Da chi ha avuto una diagnosi di cefalea

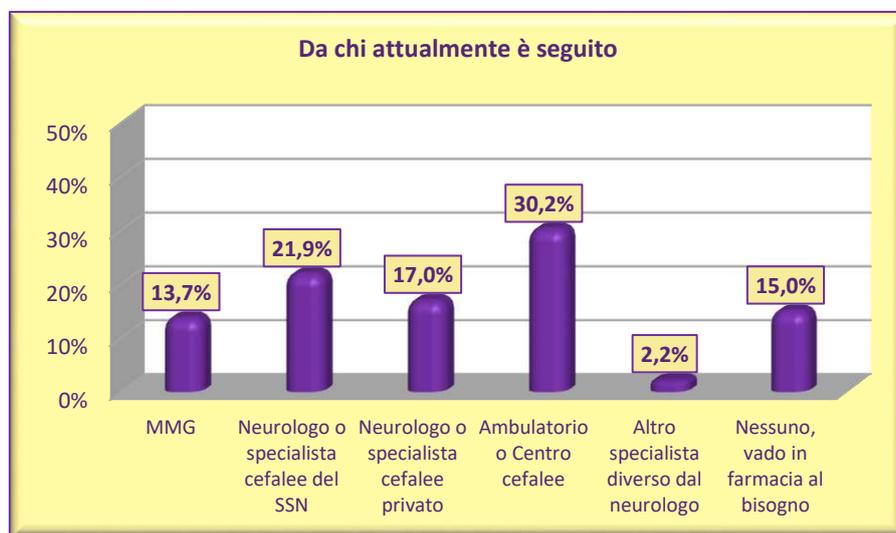


Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Presenza in carico della patologia

Abbiamo chiesto a tutti i target presi a riferimento nell'indagine da chi fossero seguiti (al momento della compilazione del questionario) per la gestione del mal di testa. Il 30,2% riferisce di essere preso in carico in un **Ambulatorio o Centro cefalee**, il 21,9% da un neurologo o specialista in cefalee del SSN e il 17% da un neurologo/specialista con studio privato. Il 13,7% dei rispondenti dichiara di essere seguito dal medico di famiglia, plausibilmente perché la condizione non richiede interventi di secondo o terzo livello. Il 15% è riferibile alla fascia di popolazione che ancora non si è rivolta a un medico e plausibilmente si reca **in farmacia al bisogno** e potrebbe anche comprendere coloro che, in fase di accertamento diagnostico e senza una diagnosi, si trovano privi di un riferimento clinico.

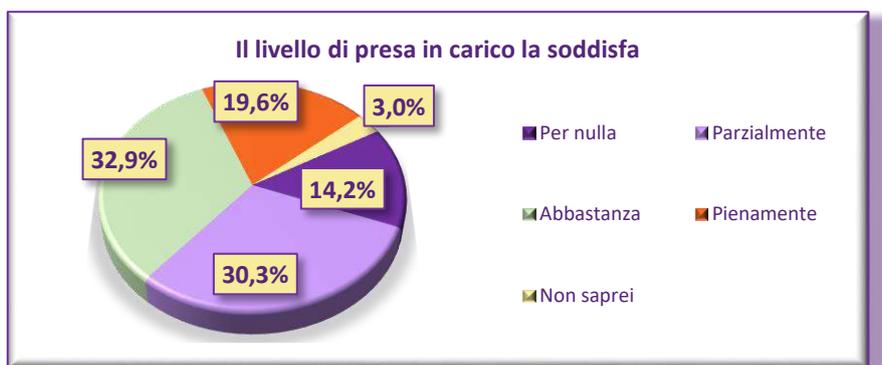
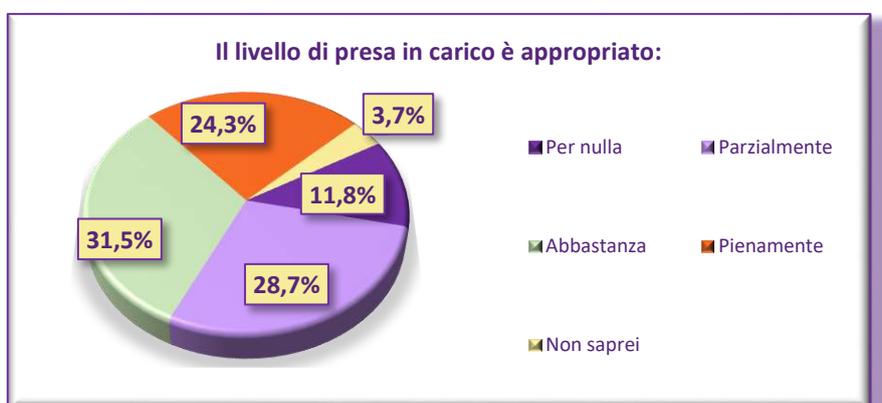
Fig. 17 – Da chi si è seguiti



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Tra i rispondenti che hanno ricevuto una diagnosi di cefalea (88,2%), il 55,8% considera **pienamente** o **abbastanza appropriato** rispetto alla gravità della malattia, il livello di presa in carico e riferisce anche di esserne **pienamente/abbastanza soddisfatto** (52,9%). Non risulta pienamente/abbastanza soddisfatto (44,5%) chi ritiene il percorso **parzialmente/per nulla appropriato** (40,5%).

Figg. 18 e 19 - Appropriatezza e soddisfazione del livello di presa in carico

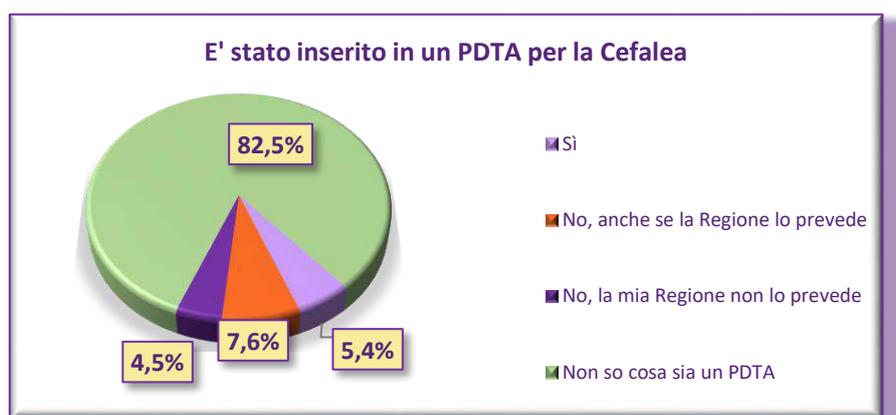


Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

È interessante notare che solo il **5,4%** dei pazienti dichiarati di essere stato **inserito in un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)** specifico per le cefalee, a fronte di un **7,6%** che riferisce di non essere stato inserito anche se previsto nella regione di residenza.

Dalla figura emerge anche una importante carenza informativa: l'**82,5%** dei rispondenti non sa cosa sia un PDTA, solo il **4,5%** dei rispondenti è a conoscenza che nella regione di appartenenza non è stato individuato.

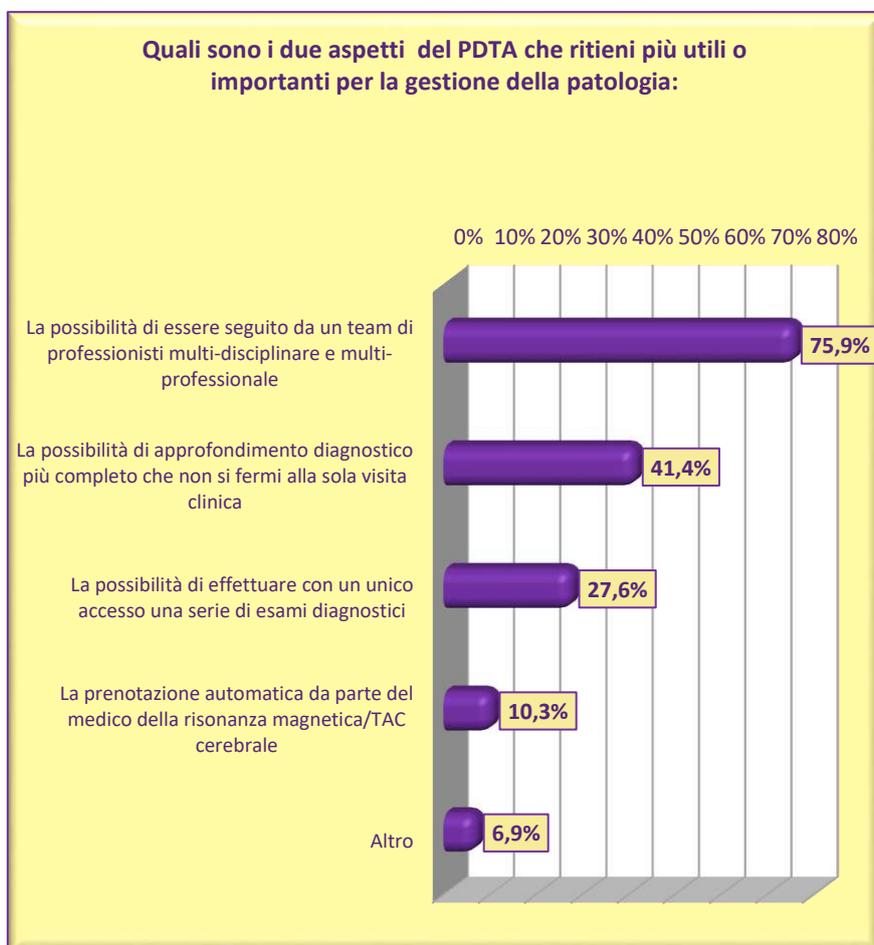
Fig. 20 - È stato inserito in un PDTA per la Cefalea



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea. Cittadinanzattiva 2021

Chi è entrato in un PDTA per la cefalea (5,4%) ritiene particolarmente utile, per la gestione della patologia, la possibilità di essere seguito da un **team** di professionisti **multi-disciplinare** e **multi-professionale** (75,9%) e di contare su un **approfondimento diagnostico più completo** che non si fermi alla sola visita clinica (41,4%) e di poter effettuare con un unico accesso una serie di esami diagnostici (27,6%), riducendo i tempi e anche la burocrazia nella prenotazione degli esami (10,3%).

Fig. 21 - Aspetti utili del PDTA per la Cefalea

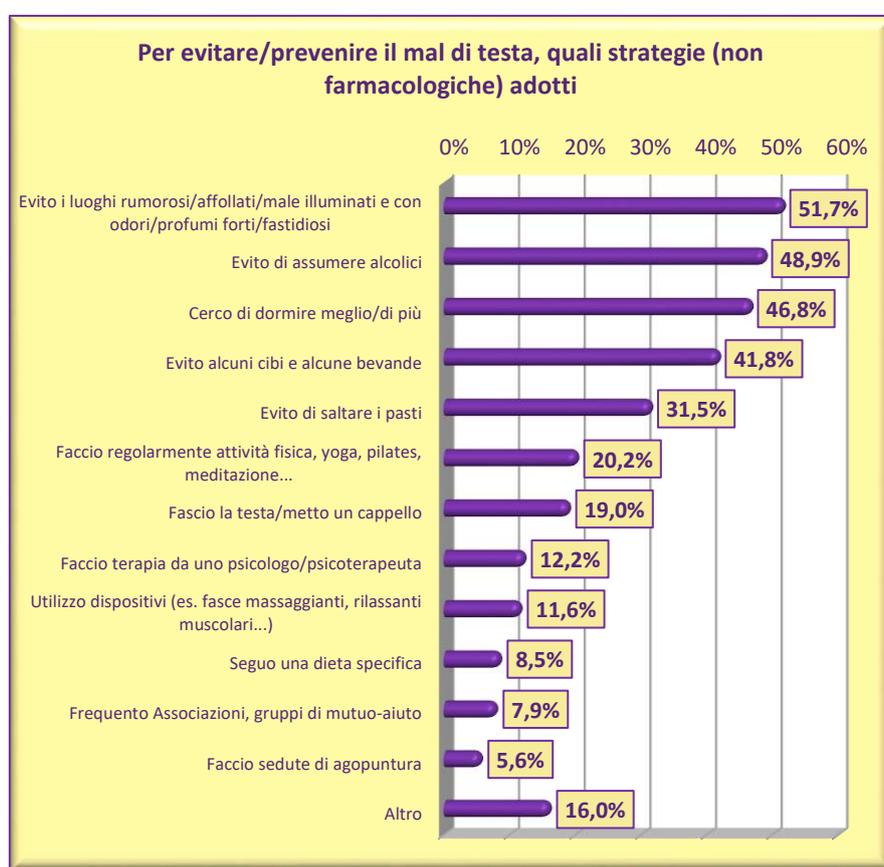


Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Strategie per contrastare e prevenire il mal di testa

Chi soffre di mal di testa vive nell'angoscia perenne che da un momento all'altro possa arrivare un attacco, quando meno lo si aspetti. La paura costante porta la persona ad adottare tutta una serie di accorgimenti per evitare situazioni a rischio, agendo sui comportamenti e abitudini.

Fig. 22 - Strategie non farmacologiche per contrare o prevenire il mal di testa



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Chi soffre di mal di testa sa che è bene **evitare** i luoghi rumorosi, affollati e male illuminati (es. luoghi con luce bianca eccessiva) e con odori o profumi forti o fastidiosi (51,7%); è sconsigliato assumere alcolici (48,9%), alcuni cibi e bevande (41,8%) e saltare i pasti (31,5%). Chi convive con il mal di testa sa che **è importante** prestare attenzione all'igiene del sonno (46,8%) e svolgere regolarmente attività fisica, yoga, pilates, meditazione (20,2%).

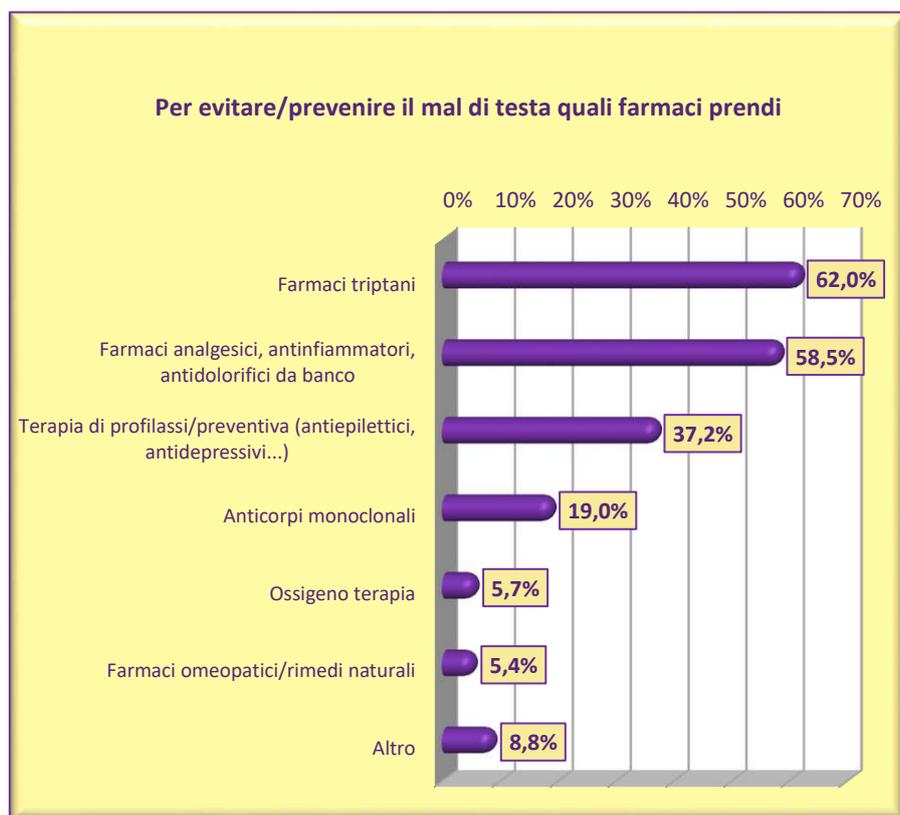
Nella voce altro, alcune persone riferiscono di stare attente agli sbalzi di temperature, di evitare di esporsi all'aria condizionata, al freddo o al vento e anche di stare sotto il sole quando è troppo forte.

Tendono a ridurre situazioni di stress che possono determinare stanchezza e affaticamento. Alcune donne ci dicono di evitare di indossare persino occhiali e cerchietti e di raccogliere i capelli nella coda. Guardando invece alle **terapie farmacologiche** (Fig. 23), le persone intervistate dichiarano di assumere medicinali per contrastare (e quindi alleviare) il dolore, quali triptani (62%), analgesici, antinfiammatori, antidolorifici da banco (58,5%); e anche farmaci per la profilassi (es. antiepilettici, antidepressivi (37,2%).

Per quanto riguarda i farmaci con **anticorpi monoclonali**, il 19% dei rispondenti riferisce di prenderli. È bene precisare che per tali farmaci innovativi sono previsti specifici criteri di eleggibilità al trattamento dell'emicrania, previsti da AIFA.

Rispetto ai farmaci con anticorpi monoclonali (fig. 24), il primo dato che emerge dall'indagine è la carenza di informazione: il 37% dei rispondenti non è a conoscenza della loro esistenza o ha difficoltà a sapere da chi vengono prescritti e dove (6,6%).

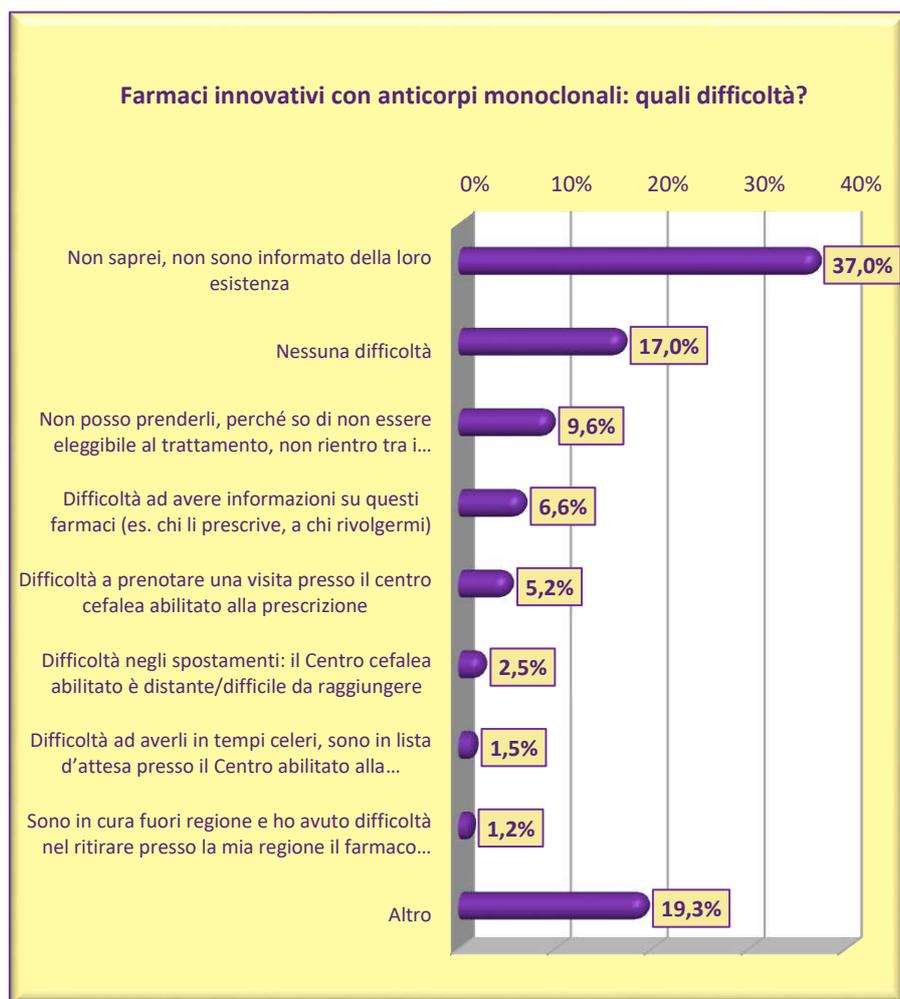
Fig. 23 - Terapie farmacologiche



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea. Cittadinanzattiva 2021

In pochi casi, ci si scontra con qualche criticità a prenotare una visita presso il Centro per le Cefalee abilitato alla prescrizione (5,2%), difficoltà negli spostamenti, perché il Centro per le Cefalee abilitato è distante/difficile da raggiungere (2,5%), ed ancora difficoltà ad avere i farmaci in tempi celeri, perché sono in lista d'attesa presso il Centro abilitato (1,5%).

Fig. 24 – Farmaci innovativi con anticorpi monoclonali



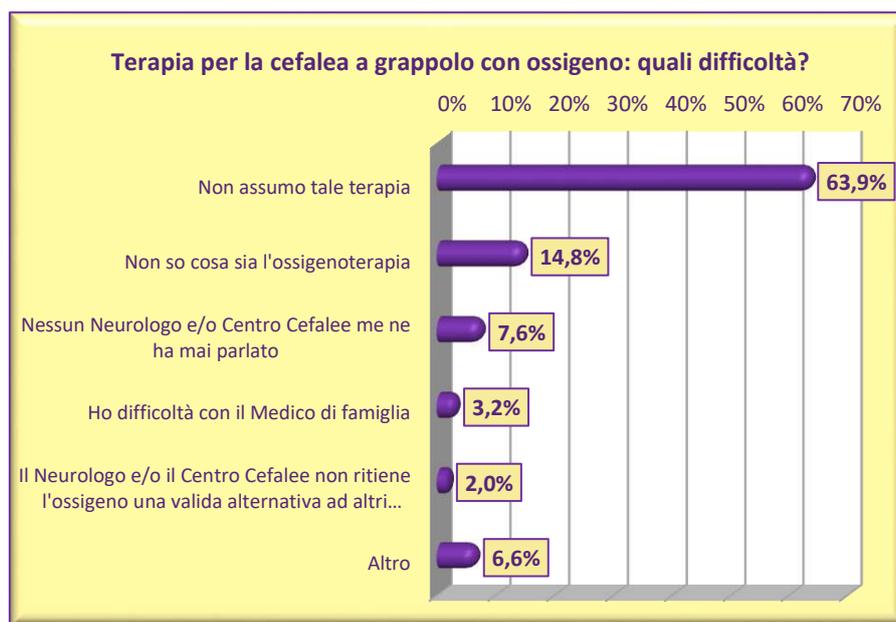
Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Significative le testimonianze, nella voce “altro”, di persone che riferiscono di pagare di tasca propria le terapie (molto costose) a causa di lunghi tempi di attesa in un Centro per le Cefalee o per assenza del

Centro nel luogo di residenza (es. *il Centro è stato identificato 28 mesi dopo che il farmaco era in commercio*). “Nessuna difficoltà” viene dichiarata solo nel 17% dei rispondenti.

Per quanto riguarda la terapia per la **Cefalea a grappolo con ossigeno**, escludendo chi non assume tale terapia (63,9%), permane una criticità a livello informativo: il 14,8% non sa cosa sia l'ossigenoterapia e il 7,6% dichiara di non aver ricevuto informazioni dal neurologo o dal Centro per le Cefalee o perché non viene ritenuta una valida alternativa ad altri farmaci sintomatici. Viene segnalata qualche difficoltà di prescrizione da parte del medico di famiglia.

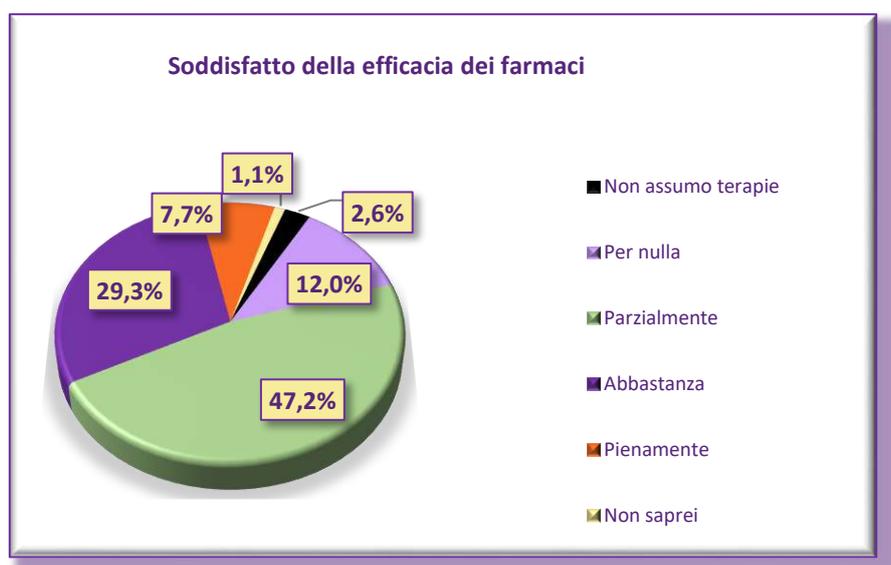
Fig. 25 - Terapia per la Cefalea a grappolo



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Il 59,2% delle persone intervistate riferisce di essere **parzialmente/per nulla** soddisfatto dell'efficacia delle terapie, a fronte del 37% che si considera pienamente/abbastanza soddisfatto.

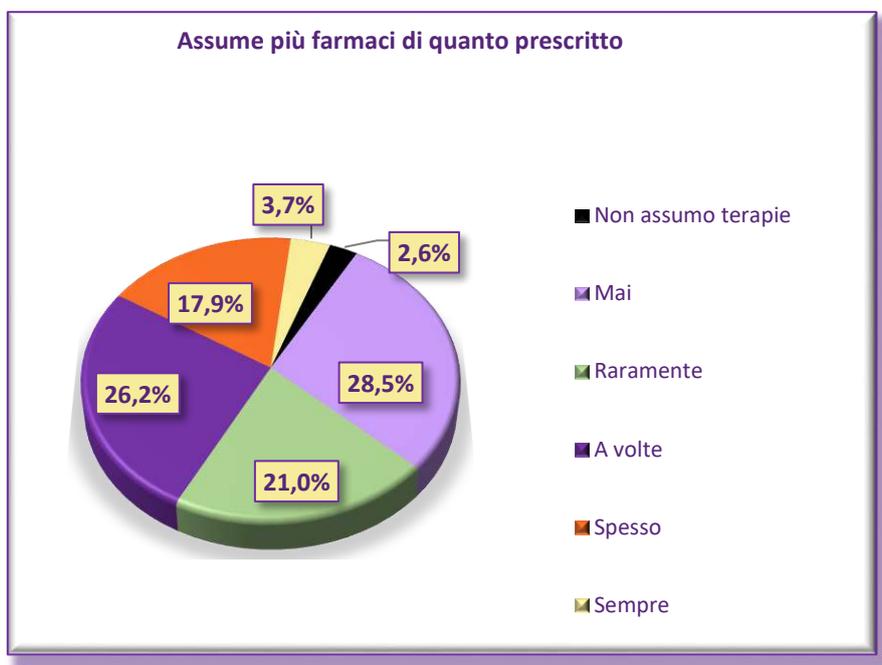
Fig. 26 – Livello di soddisfazione dell'efficacia dei farmaci



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Inoltre, al 44,1% dei rispondenti è capitato **a volte/spesso** di assumere di propria iniziativa più dosi di farmaco/i di quanto raccomandato nel foglio illustrativo o prescritto (ad esempio, riducendo l'intervallo temporale tra una dose e l'altra o aumentando il quantitativo); **sempre**, nel 3,7% dei casi.

Fig. 27 - Assunzione di più dosi di farmaci

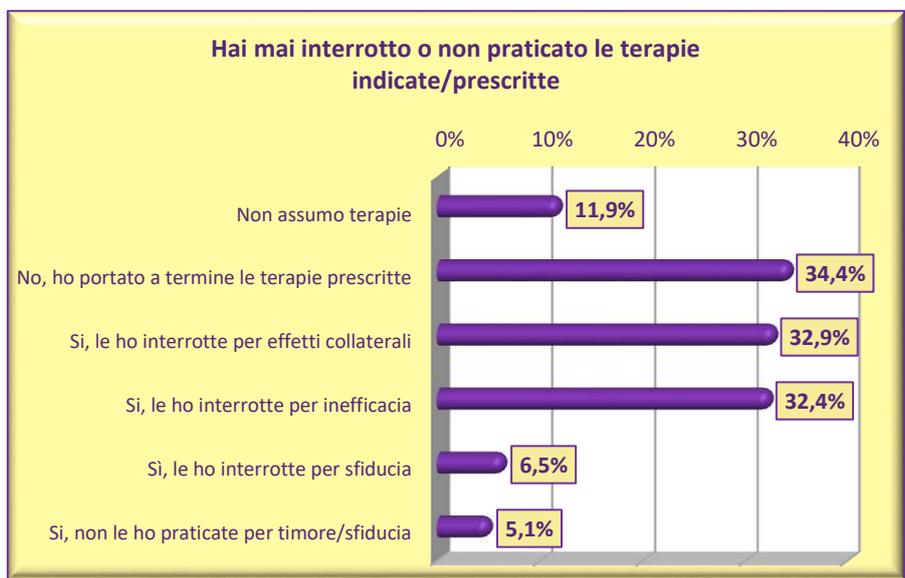


Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Il 34,4% dei rispondenti dichiara di avere portato a termine le terapie farmacologiche prescritte, mentre il 32,9% riferisce di essere stato costretto a interromperle a causa di effetti collaterali o perché ha ritenuto non essere efficaci (32,4%).

Una piccola percentuale dichiara (Fig. 28) di non avere proseguito le terapie per sfiducia (6,5%) o di non averle proprio praticate (intraprese) per timore o sfiducia (5,1%).

Fig. 28 - Interruzione o mancata assunzione delle terapie



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

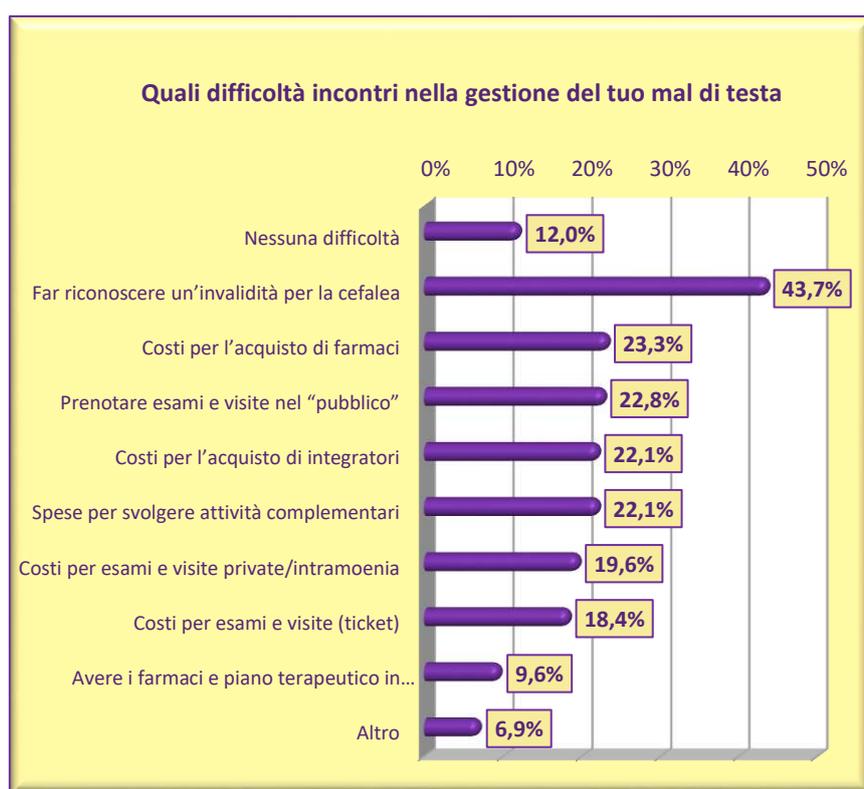
Pensando alla propria esperienza...

Le maggiori difficoltà incontrate nella gestione del mal di testa, secondo l'esperienza di tutti gli intervistati, sono relative in primis al mancato **riconoscimento dell'invalidità per la cefalea** (43,7%). Seguono poi criticità legate ai **costi** per l'acquisto di **farmaci** (23,3%) e di **integratori** (22,1%), o difficoltà nella **prenotazione** di esami e visite nel "pubblico" (22,8%) e ai dovuti costi per esami e visite **private/intramoenia** (19,6%) e **ticket** (18,4%).

Le persone segnalano anche difficoltà ad avere i farmaci e piano terapeutico in tempi celeri (9,6%). Ci sono poi altri fattori non

prettamente sanitari che incidono a livello economico quali, le spese per svolgere attività complementari (22,1%).

Fig. 29 - Difficoltà incontrate nella gestione del mal di testa

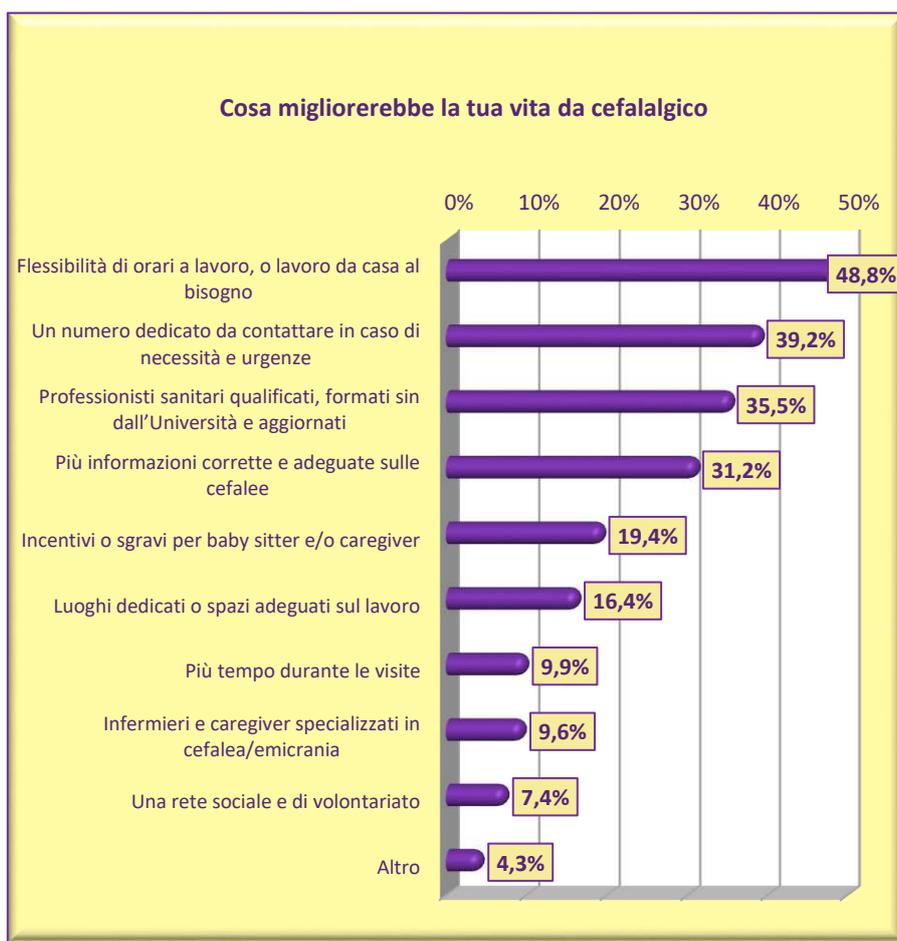


Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Migliorerebbe la loro condizione (Fig. 30) una certa **flessibilità di orario lavorativo**, magari da casa al bisogno (48,8%), la disponibilità di un **numero dedicato** in caso di necessità e urgenze (39,2%), di professionisti sanitari qualificati e formati sin dall'Università e aggiornati (35,5%). A

sostegno delle famiglie aiuterebbe la previsione di incentivi o sgravi per baby sitter e/o caregiver (19,4%) e la presenza di una rete sociale/di volontariato (7,4%).

Fig. 30 - Cosa migliorerebbe la vita da cefalalgico

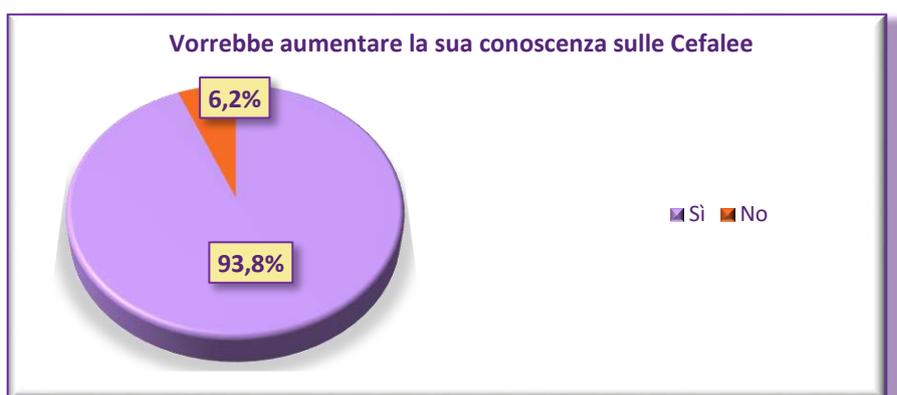
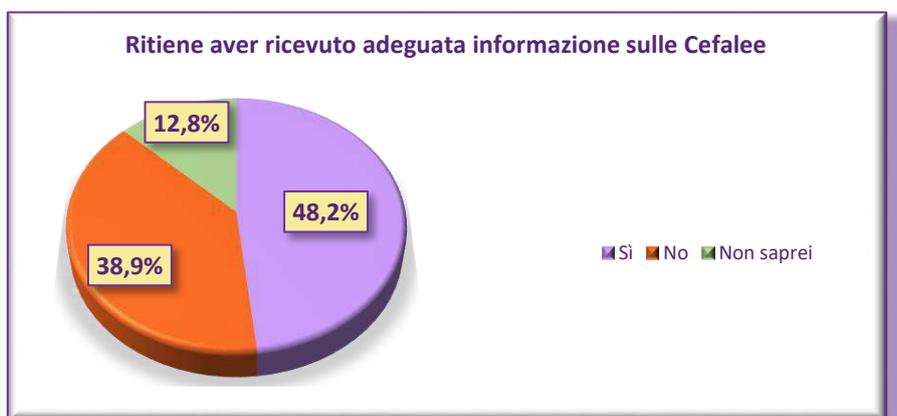


Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

L'**informazione** è ritenuta una componente importante per la gestione del mal di testa per il 31,2% dei rispondenti (Fig. 30).

Meno di 1 persona su 2 riferisce inoltre di aver ricevuto **adeguata** informazione sulle cefalee e il 93,8% dei rispondenti vorrebbe aumentare il livello di conoscenza sulle Cefalee (Figg. 31 e 32).

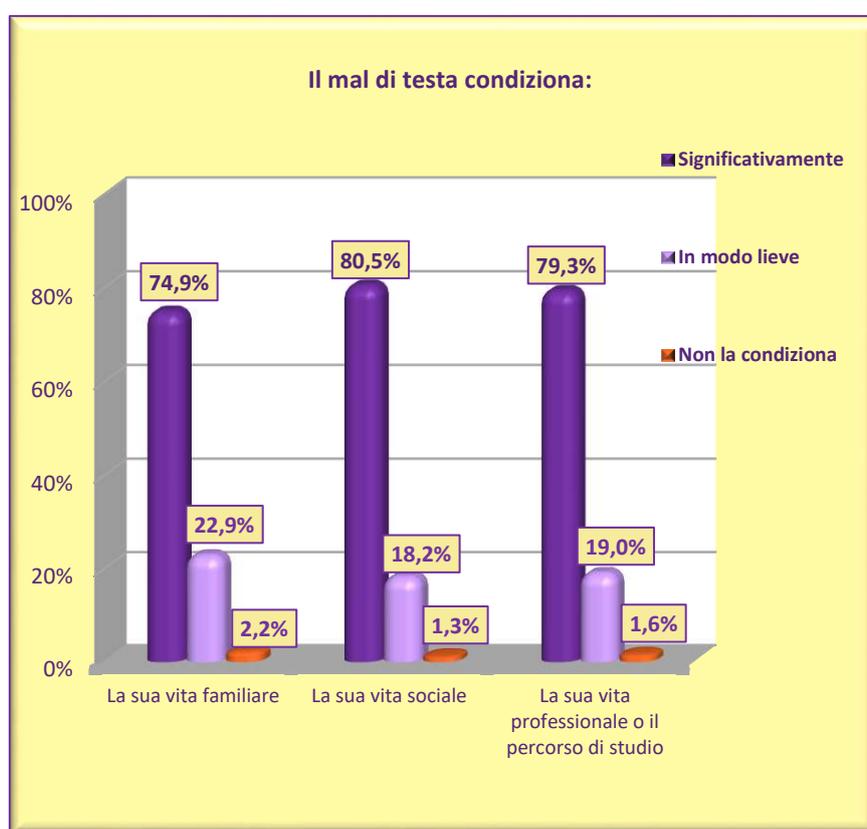
Figg. 31 e 32 - Informazione sulle Cefalee



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

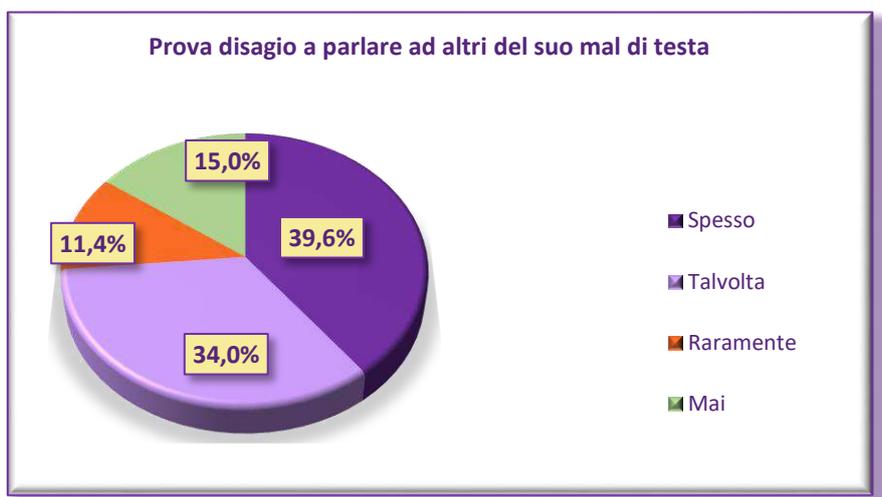
Il mal di testa (Fig. 33) condiziona in maniera **significativa** la vita della persona, nel contesto **familiare** (79,9%), nelle relazioni **sociali** (80,5%) e incide anche nel percorso **professionale** e di **studio** (79,3%), al punto di provare **disagio spesso e talvolta** (73,6%) nel parlare all'altro della propria condizione di malessere (fig. 34).

Fig. 33 - Impatto del mal di testa



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Fig. 34 - Disagio rispetto alla condizione



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

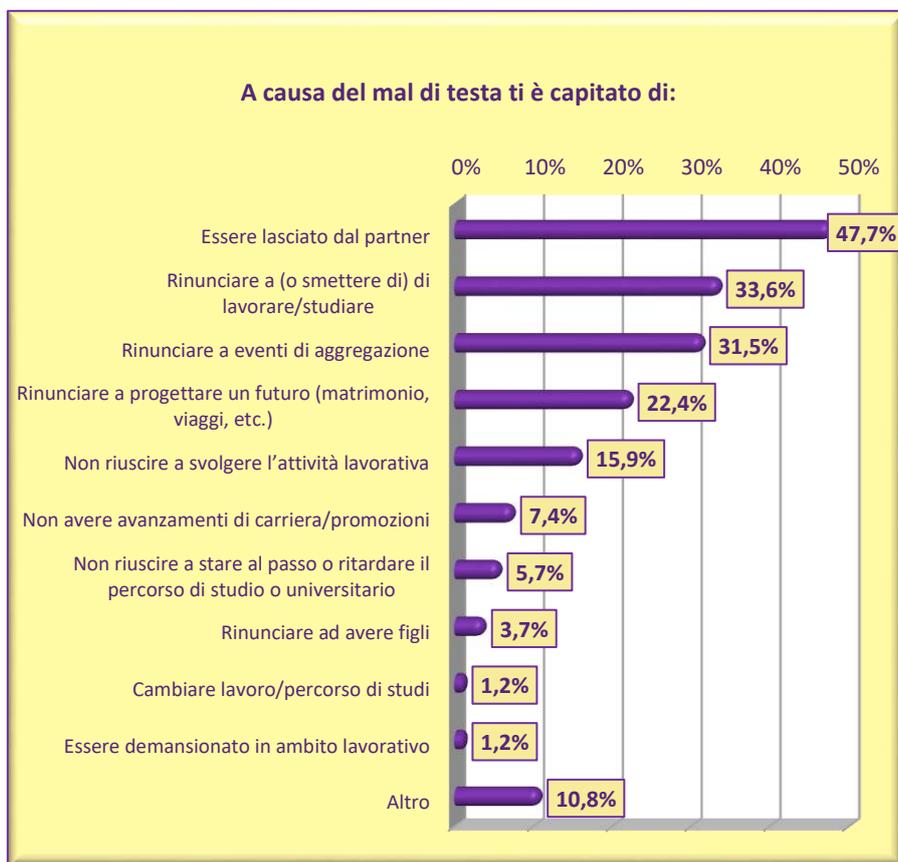
Il mal di testa impatta in maniera importante sulla vita affettiva e di relazione di chi ne soffre: il 47,7% dei rispondenti dice di essere stato **lasciato dal partner**.

La convivenza con il mal di testa comporta anche cambiamenti nello stile di vita e implica anche tante rinunce.

Il 33,6% dei rispondenti riferisce di rinunciare o smettere di lavorare o studiare. Hanno difficoltà a svolgere le attività lavorative (15,9%) e riferiscono che la loro condizione ha ripercussioni anche sulla carriera (7,4%).

Il 31,5% ci dice di evitare eventi di aggregazione sociale e il 24% delle persone dichiara di non riuscire a fare progetti futuri, come organizzare un viaggio, un matrimonio.

Fig. 35 - Su cosa impatta il mal di testa



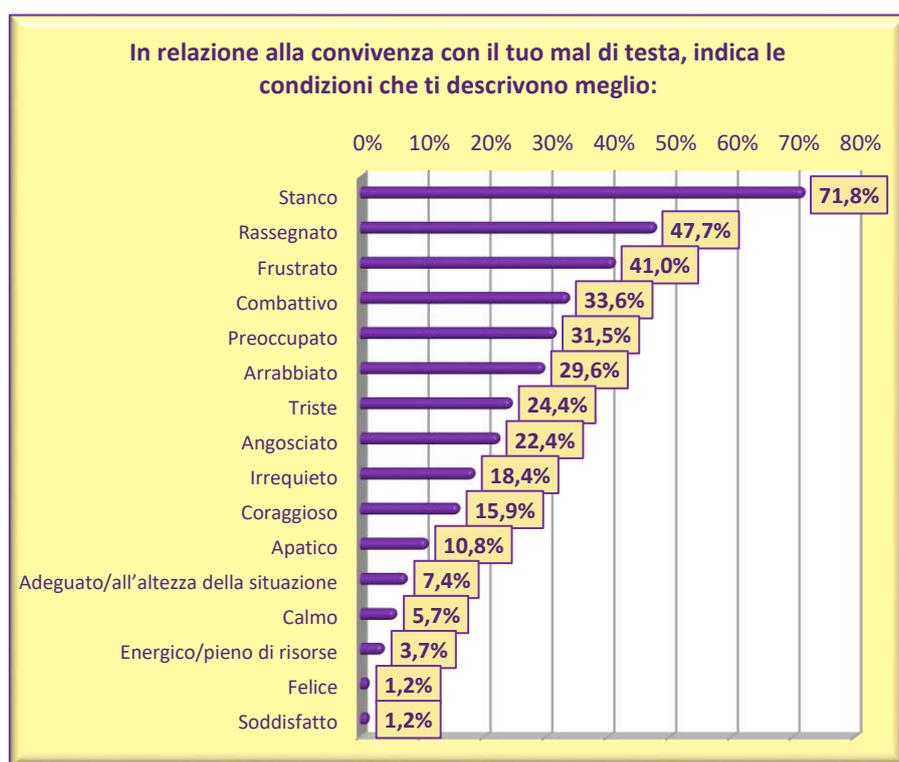
Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Nella voce "altro" le persone ci confidano che pesa "dover disattendere la parola data", "vivere isolata dagli altri e cambiare stile di vita", "mettendo in pausa tutto aspettando che passi", "non essere efficienti sul lavoro", al punto da "auto-demansionarsi". Costa "non poter fare attività con la famiglia e prendersi cura dei bambini perchè si sta troppo male" e non riuscire a svolgere una "vita familiare regolare ed affettuosa".

Il mal di testa non permette di pianificare nulla e porta a *"rinunciare ad avere una vita normale"*. Incide in maniera significativa anche sulla sfera emotiva e psicologica della persona che ne soffre.

In relazione al mal di testa (Fig. 36), infatti, prevale una condizione di stanchezza (71,8%), di rassegnazione (47,7%), di frustrazione (41,0%), di preoccupazione (31,5%), di rabbia (29,6%), di tristezza (24,4%) e di angoscia (22,4%) Ma c'è anche chi ci dice di avere un atteggiamento combattivo (33,6%) e coraggioso (15,9%).

Fig. 36 - Le condizioni in relazione al mal di testa



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

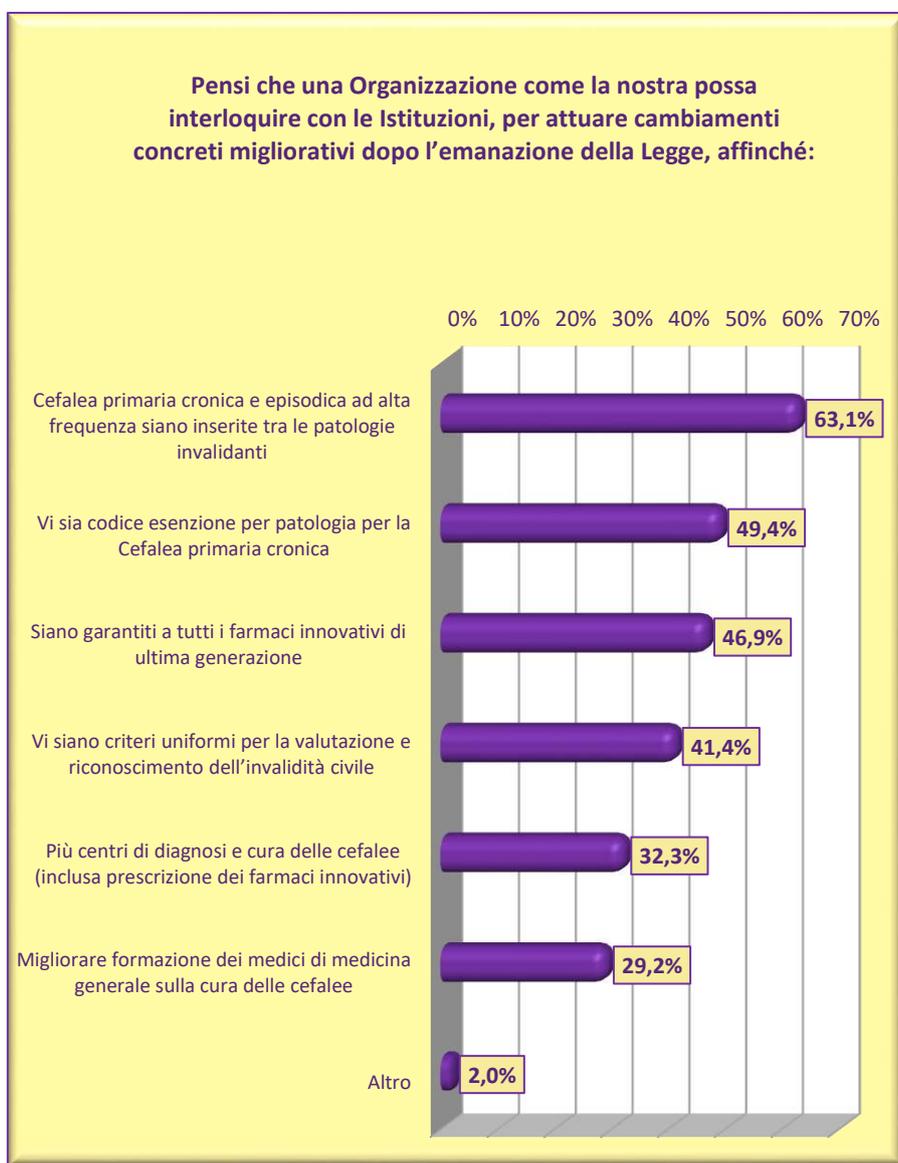
DIRITTI

Una sezione del questionario è stata dedicata al tema dei **diritti** della persona cefalalgica.

Lo scorso luglio del 2020 con la Legge n. 81, la Cefalea primaria cronica è stata riconosciuta patologia socialmente invalidante. Rispetto a questo importante risultato, abbiamo chiesto quali siano i cambiamenti concreti e migliorativi che le persone si aspettano, affinché quanto dichiarato nella legge non rimangano diritti solo sulla carta.

Le persone chiedono che la Cefalea primaria cronica e episodica ad alta frequenza siano inserite tra le **patologie invalidanti** (63,1%) tenendo conto che anche meno di 15 episodi al mese sono molto impattanti sulla vita delle persone; che venga previsto un **codice esenzione** per patologia per la Cefalea primaria cronica (49,4%); che siano garantiti a tutti i **farmaci innovativi** di ultima generazione (46,9%) e criteri uniformi per la valutazione e riconoscimento dell'**invalidità civile** (41,4%). C'è bisogno di maggiore capillarità dei **Centri** di diagnosi e cura delle cefalee, inclusa prescrizione dei farmaci innovativi (32,3%), una migliore **formazione** dei medici di medicina generale sulla cura delle cefalee (29,2%).

Fig. 37 - Diritti delle persone cefalalgiche



Fonte: Colpo di testa. I tuoi diritti su emicrania e cefalea, Cittadinanzattiva 2021

Le testimonianze

Sono 12 anni che ho la cefalea, che è cambiata negli anni peggiorando fino a diventare cronica. Da 2 anni, ancora non riesco ad iniziare le terapie con i farmaci con anticorpi monoclonali.

Dal 1999 anno è esploso il mal di testa e sono iniziate le tra il 2000 e il 2011 le peregrinazioni da un Centro per le Cefalee all'altro, anche in regioni diverse.

Attacchi di entità spaventosa e ingestibili durante il ciclo mestruale. Ero disperata. Nel 2012 sono ricoverata per procedere alla disintossicazione e avvelenamento da farmaci. Ho trovato un miglioramento importante con la menopausa, nel 2015.

40 anni con il mal di testa. Ho provato tutto, da betabloccanti a antidepressivi, antiepilettici, triptani, botox.

Sono stufo, soprattutto perché la mia condizione viene sottovalutata nell'ambiente di lavoro.

Ho "vomitato l'anima" in ufficio, in ferie, alle recite all'asilo, al pranzo di cresima di mio figlio. Invitati a tavola e io in bagno a vomitare.

E ti senti dire È SOLO UN MAL DI TESTA!

Non augurerei mai a nessuno di provare a vivere una settimana da emicranici.

44 anni di inferno...Si può solo sopravvivere!

50 anni esatti di emicrania...un incubo!

Sono un'insegnante e ho 50 anni.

Soffro di cefalea a grappolo. La mia cefalea è peggiorata ma non mi sento di andare anche dal neurologo per rivedere la diagnosi.

Avevo 3 anni ed ero all'asilo ed ebbi un attacco di mal di testa e non scorderò mai il mio cercare qualcuno che mi stringesse le tempie per farlo passare...Oggi soffro di emicrania forte.

Soffro di emicrania cronica, resistente ai farmaci, fin dall'adolescenza. Il dolore, che tutte le persone cefalalgiche sopportiamo, va riconosciuto e dobbiamo essere aiutati (anche economicamente) al pari degli altri malati cronici.

C'è bisogno di professionisti specializzati e aggiornati e di avere accesso ai farmaci più moderni (monoclonali, cannabis medica, ecc.) in modo capillare su tutto il territorio italiano e di essere seguiti anche attraverso la telemedicina per chi ha difficoltà a spostarsi o non ha Centri entro 15 km.

Il riconoscimento della cefalea cronica e resistente come malattia invalidante sono fondamentali per noi che soffriamo di questo disturbo tanto grave quanto misconosciuto. Grazie per il vostro lavoro!

Quanta rabbia quando ai dottori spiego il mal di testa e mi sento dire è stress! Mi sentivo dire ...ok hai mal di testa, ma se poi ti passa con le medicine; oppure hai mai provato a...Può funzionare! ...Vediamo...

La malattia è stata trattata in modo così superficiale.

Ho provato di tutto come se fossi una cavia, senza soluzione!

Ora ho 55 anni e ci sono tante persone nella mia stessa situazione.

Avevo 8 anni quando è comparso il primo mal di testa, a 32 anni mi è stata diagnosticata la Cefalea a grappolo. In tutto quel periodo, sono stato sbattuto da un medico all'altro, dal professore, al super neurologo, bombardato di raggi, radio e di più, ora a 45 anni, aspetto solo che questa stupida vita finisca!

Sono stata seguita in un Centro della mia città dove ho trovato medici preparati che hanno dato risposte a tutto! Mi hanno prescritto i farmaci e dato la loro disponibilità.

Spero venga fatta una "legge" che aiuti i lavoratori dipendenti che non riescono a mantenere i ritmi di lavoro (come me).

Cefalea a grappolo episodico da 18 anni, lasciamo perdere!

Sono cefalalgico fin dalle elementari ed emicranico poi. Una vita di slalom per riuscire ad andare avanti. Grazie per il sondaggio.

Ciao, sono una ragazza di 19 anni e soffro di emicrania da quando avevo 11-12 anni. Mi fu diagnosticata come emicrania cronica quando avevo 15 anni e iniziai la mia prima cura che mi ha fatto stare molto male fisicamente e mentalmente al punto di andare al pronto soccorso per dei calcoli ai reni formati a causa dei farmaci prescritti dal neurologo.

I farmaci mi hanno fatta scendere di peso fino ad arrivare a 38-39 kg. Mi cambiavano anche l'umore e, mi dispiace dirlo, ma sono arrivata anche a tentare il suicidio.

Sono davvero preoccupata per il mio futuro, ho preso la patente da poco e ho scoperto di non riuscire a guidare quando ho l'emicrania e ho bisogno sempre di qualcuno che mi accompagni a casa.

Ho paura che quando troverò il lavoro dei miei sogni potrei essere licenziata perché non ho abbastanza forza per combattere le giornate piene di dolori alla testa. Ho bisogno di qualcuno che mi faccia stare tranquilla per il mio futuro, perché ancora oggi nessuno riesce a capire la gravità della mia situazione.

Ho impiegato tanti anni ad avere la giusta diagnosi. Ho iniziato a dare la colpa del dolore ai denti, siccome in qualche modo anche questi sono coinvolti dal dolore. Forse anche i dentisti dovrebbero ricevere formazione sulle cefalee e sulla cefalea a grappolo, di cui soffro.

Convivo con l'emicrania da 50anni, sono stufa! Vorrei che fosse riconosciuta come malattia invalidante. Ho provato tutti i farmaci, sono farmacoresistente, in attesa degli anticorpi monoclonali. Speriamo bene!

Convivo con l'emicrania da anni: quella ormonale è incurabile e mi rovina una settimana al mese, quella da stress dipende. Ci sono mesi in cui ho l'emicrania 8 volte al mese e altre in cui 4, ma sempre almeno 4. Le condizioni ambientali (vicinanza al partner, carico di lavoro, salute dei cari) incidono tantissimo su questi numeri.

La palestra e la comprensione delle persone che amo mi hanno aiutato e mi aiutano tantissimo, ma non è abbastanza! Spesso l'emicrania sfocia in crisi depressiva.

Non riesco a mangiare nulla quando soffro di emicrania e tra stress e crisi emicraniche ho perso nell'ultimo anno quasi 5 chili. Vorrei tanto avere più supporto medico e da parte dello Stato, a livello normativo e sociale.

Cosa raccontarvi? Soffro da tantissimi anni di emicrania, emicrania con aura e cefalea tensiva.

Ciò che mi fa stare più male è l'emicrania con aura, perché quando arriva, non avvisa. Sono costretta a tornare a casa ovunque mi trovi, non riuscendo a vedere bene e con una forte nausea.

Questa sua imprevedibilità mi ha fatto vivere male, ma ora cerco di non vivere più con la paura, e se dovesse arrivare, la affronto con perseveranza, perché voglio cercare di stare bene.

Grazie di tutto!

Grazie che ci fate esprimere, perché alle volte è difficile far capire agli altri la gravità della nostra situazione.

Cronica da 30 anni, in cura presso un Centro per le Cefalee, con dolore cronico. Sempre alla ricerca del stare bene e non ho mai rinunciato! Sono sempre combattiva !!!!

Dopo 20 anni di CH (Cefalea a grappolo), ne sto uscendo fuori, mi ritengo molto fortunato. Autodiagnosticata e poi confermata dal neurologo e dal Centro cefalee, negli ultimi 10 anni ho imparato a conoscerla e ad addomesticarla.

Un abbraccio a tutti e grazie per l'impegno, in particolare l'Associazione Ouch Italia. Dovrebbe promuoversi un po' di più, almeno sui social, in modo tutte le persone che ne hanno bisogno possano conoscerla.

Dopo 24 anni di assoluto dolore ho visto finalmente una luce. Sono seguita da 13 anni dal Centro della mia città e da un medico in particolare. Ora posso dire di aver ripreso in mano la mia vita. Non finirò mai di ringraziarlo !!

Dopo 18 anni di convivenza col dolore non riesco ad essere altro, io sono dolore e rassegnazione.

Troppe volte ho tentato cure che poi sono risultate inutili, per avere una diagnosi di cefalea tensiva cronica e refrattaria. Provato terapia botulinica e cellule monoclonali ma nulla. Ho fatto richiesta per l'invalidità, i medici della commissione mi hanno umiliata dicendomi che non era nulla e che tutti hanno mal di testa, credo che in qualche modo mi volesse dire che immagino tutto e che non merito di essere presa in considerazione.

Non vivo ma sopravvivo e mi dispiace perché la vita è una sola e perché i miei figli non possono godere di una madre felice.

Dopo 40 anni di sofferenza sento di aver perso tanti giorni della mia vita. Invecchiando pensavo di migliorare, invece la menopausa ha aumentato gli attacchi e la possibilità di risolvere il mio problema.

Ora sto cominciando a pensare che dovrei abbandonare il lavoro dal momento che contribuisce ad alimentare le tensioni che mi provocano l'emicrania che con il passare del tempo sta peggiorando!

Dopo 18 anni di convivenza col dolore non riesco ad essere altro, io sono dolore e rassegnazione. Troppe volte ho tentato cure che poi sono risultate inutili, per avere una diagnosi di cefalea tensiva cronica e refrattaria. Provato terapia botulinica e cellule monoclonali ma nulla. Ho fatto richiesta per l'invalidità, i medici della commissione mi hanno umiliata dicendomi che non era nulla e che tutti hanno mal di testa, credo che in qualche modo mi volesse dire che immagino tutto e che non merito di essere presa in considerazione. Non vivo ma sopravvivo e mi dispiace perché la vita è una sola e perché i miei figli non possono godere di una madre felice.

Da piccola soffrivo di mal di testa solo quando avevo altri malesseri (es. febbre). Il primo episodio di emicrania l'ho avuto a 21 anni, in attesa del mio primogenito. In realtà non l'ho collegato al mal di testa. Pensavo fosse un problema alla vista: insorgeva con scarsa visione, e non so come definirli ancora oggi, con zig zag luminosi e tremolanti nel campo visivo. Appena cessavano si scatenava un forte mal di testa. Mi rivolsi ad un oculista perché pensavo fosse un problema di vista. Ho messo gli occhiali ma il problema è rimasto. Mi sono convinta di soffrire di emicrania come mia nonna che ne ha sofferto per tutta la vita. Anche io come lei mi curavo con gli analgesici e antinfiammatori. A volte mi ostinavo a non prendere i farmaci... mi dicevo ora passa da solo! Ed invece me lo trascinavo per giorni. Con il tempo ho capito che non ha senso e che invece alla prima avvisaglia bisogna assumere il farmaco. Ho sempre scritto nei calendari i miei attacchi emicranici: inizialmente erano 3/4 in un anno; nel tempo sono aumentati. Oggi, ho anche oltre 8 episodi in un mese. Ciò che mi ha fatto decidere di rivolgermi ad un Centro cefalee è che inizio a soffrire di cefalee notturne, e che il tanto amato-odiato farmaco che prendevo non fa più il suo lavoro. In verità, credo che sto iniziando ad accettare i miei mal di testa come malattia, non solo io ma anche chi mi circonda. La causa scatenante nel mio caso può essere il giorno prima della partenza per un viaggio, la dieta dimagrante, una luce intensa, uno sbalzo di temperatura, insomma condizioni di stress, ma non capisco perché a volte si scateni in momenti in cui sono serena e felice come una gita o un pranzo di famiglia.

Da quando ho 8 anni soffro di emicrania. Mi sono rivolta a tanti Centri e assunto diverse terapie. Ho girato l'Italia. Ora sono in cura nella mia città e mi trovo molto bene.

La Dottoressa da cui sono seguita è competente e preparata, una persona disponibile. Credo che i Centri per le cefalee non abbiano una rete di collaborazione all'interno dell'ospedale. La testa è collegata ad ogni distretto del nostro corpo.

Se ci fosse collaborazione tra neurologi e cardiologi, dietologi e altri medici, la cura arriverebbe probabilmente. Invece al momento si deve contare su farmaci (monoclonali benedetti!!!) o altri che comunque hanno effetti collaterali. Insomma lavorare in team a mio avviso cambierebbe molte cose e darebbe più soluzioni.

È da 10 anni che soffro di mal di testa. È iniziato con un dolore forte al collo. Per questo all'inizio ho fatto fisioterapia. Poi è continuato con un episodio al mese. Prendevo fans e passava.

Mi è accaduto di avere un blocco alla mandibola e sono andata dal dentista, ma mettere denti e apparecchio richiedeva una cifra enorme. Intanto, gli episodi di mal di testa aumentano e i farmaci incominciano a non farmi nulla.

A ciò si sono aggiunte contratture muscolari alle spalle, che mi hanno portato a rivolgermi di nuovo a fisioterapisti e osteopati, ma i mal di testa non cessavano, anzi si facevano sempre più forti. Sono anche finita al pronto soccorso!

Mi sono rivolta a un Centro Cefalee: cura non efficace, fatte tac e risonanza e sono emerse piccole ischemie. Mi sono rivolta a un neurologo con studio privato, ma neanche in questo caso le cure sono state efficaci.

Ho ripetuto nei giorni scorsi la risonanza all'encefalo ma sono costretta a portare l'esito da un altro neurologo in privato, in quanto a giugno ho prenotato, al numero verde, la visita al Centro di terapia e del dolore del Policlinico della mia città. Volete sapere per quando mi è stata fissata!? Per il 2 marzo 2022, è vergognoso!!!!

La mia esperienza da cefalalgico è uguale a tante altre. Vorrei che in futuro le persone cefalalgiche avessero una vita migliore. La mia è andata così. A volte ho pensato che almeno con la morte sarebbe finita anche la sofferenza...

È come vivere in mezzo ad una battaglia, consapevole della tua malattia e "armati" di sapere, per poter parare i colpi di chi ti sta intorno, dove regna ancora troppa ignoranza. Le parole feriscono più del dolore stesso. Dopo anni, meglio decenni, è andare avanti tra vittorie (poche) e sconfitte (tante), non fermarsi davanti agli ostacoli. A volte ci si rassegna, ma poi si riparte all'attacco, facendo i conti con le sorprese che ti riserva, perché sul più bello, quando meno te lo aspetti eccola comparire per non perdersi nulla di ciò che hai programmato. In mezzo a tutte le difficoltà, toccare anche con mano che l'eccellenza esiste, che ci sono dei Centri dove al primo posto c'è il paziente con la sua malattia e anche se è stato come un'oasi nel deserto, perché purtroppo ora si deve cambiare. Il ricordo è sempre vivo e ripensare a quell'esperienza ti fa trovare le forze per non arrenderti, la musica è un'altra.

Soffro di emicrania con aura dall'età di 10 anni. I primi anni perdevi conoscenza e non sapevamo il perché. Poi andando da un cardiologo privato mi ha diagnosticato il forame pervio ovale e l'emicrania con aura. Tantissimi disagi sociali che mi hanno portata ad essere tanto depressa e zero voglia di vivere. Tanta fatica ad apprendere e studiare, trovare lavoro. Ansia, perennemente...

Soffro di emicrania con e senza aura dall'età di 13 anni. Sollievo momentaneo da quando prendo i farmaci con anticorpi monoclonali. Ho interrotto perché non riesco ad avere un piano terapeutico.

Soffro di emicrania cronica, da 13 anni. Ora sono in cura con anticorpo monoclonale. Riduzione significativa degli attacchi.

Emicrania dalle scuole medie, curata male per più di dieci anni. Ho perso tanto tempo a causa della inabilità causata dal mal di testa e i suoi effetti collaterali....

Dall'età di 17 anni soffro di Emicrania.
Ho provato talmente tante terapie che è quasi impossibile elencarle.
Ora sto assumendo gli anticorpi monoclonali da aprile con qualche miglioramento, Spero continui così (anche se questo mese ho avuto diversi attacchi).

Ho iniziato a soffrire di Emicrania dall'infanzia. Sono stata visitata da non so quanti medici e specialisti e ho provato tutte le cure possibili senza risultati significativi. La mia vita familiare, sociale, lavorativa è condizionata da questa bestia che non vuole arrendersi e lasciarmi vivere. Depressione e ansia a seguito.

L'emicrania ha sempre condizionato la mia vita. Solo in famiglia ho trovato supporto e aiuto. Sul lavoro, nessuna agevolazione. Il mal di testa è sempre stato considerato una scusa per stare a casa, anche quando con il viso stravolto tornavo dal bagno dove avevo vomitato. Tanta solitudine!

Soffro di Eemicranica cronica (ad alta frequenza e farmaco resistente). Mal di testa da sempre, ma che tenevo a bada con gli antinfiammatori. Non sapevo di avere un problema fino a quando il farmacista mi fece notare che ero andata a prendere i farmaci 2 volte in due settimane e mi diede un opuscolo. Iniziai a tenere il diario e mi informai. Fissai la visita al Centro Cefalee, e ci volle un anno! Poi accertamenti, ricovero e diagnosi: cefalea cronica con abuso di farmaci.

La terapia fece diminuire gli attacchi ma aveva molti effetti collaterali. Gradualmente la interruppi. Iniziai ad evitare ciò che ritenevo facilitare lo scatenarsi di un attacco, andavo una volta al mese da un'osteopata, facevo sport regolarmente.

L'armistizio tra me e il mal di testa durò un paio d'anni. Ricominciarono gli attacchi, stavolta più forti ed invalidanti, accompagnati da nausea, intolleranza ai rumori agli odori alla luce. A tutto ciò che ha a che fare con i sensi. Nessun farmaco al bisogno rispondeva più.

Di nuovo al Centro cefalee, in urgenza. Il primo accesso lo feci in intramoenia, quindi a pagamento. Da lì di nuovo profilassi andata a vuoto. E poi le terapie con monoclonali.

Diminuiscono gli attacchi e l'intensità del dolore. Ma non si vive mai a pieno.

Per ottenere una limitazione a lavoro, dopo la risposta del medico competente: "per una mal di testa?"

Vita sociale zero, in famiglia ormai lo sanno che tutto quello che ho lo uso per mantenere a lavoro uno standard soddisfacente, con sacrifici immensi e quindi a casa sono poi esausta.

Nei pochi giorni che il mal di testa mi lascia stare cerco di recuperare. Questo è un semplice mal di testa?

Eemicranica da più di 35 anni, farmaco resistente e cronica. Con difficoltà vado a lavorare e ho una famiglia e una casa da mandare avanti. Sono molto demoralizzata e arrabbiata. Non voglio scrivere altro, avrei bisogno di più pagine.

Emicrania fin da bambina. Fino a 20 anni ho preso farmaci al bisogno e poi, dopo la visita al Centro Cefalee ho iniziato un'altra terapia e sono migliorata. Sono già 33 anni che ne faccio uso al bisogno, con una media che varia da 3 a 8 attacchi al mese di varia intensità. Copro sempre la testa con cappello ed evito sbalzi di temperatura, aria condizionata, ventilatori e dormo con la testa fasciata in una coperta di pile. Mi stanco facilmente, anche piccoli cambiamenti o imprevisti della routine quotidiana possono essere la causa scatenante. Ho comunque una vita più che soddisfacente, una bella famiglia, un lavoro part time flessibile, ma a volte l'emicrania comporta la rinuncia a incontri, a feste e non si possono godere appieno viaggi o vacanze.

Dopo 37 anni dal primo esordio, sono seguita da un centro specializzato della città in cui risiedo (prima ero seguita da un altro Centro fuori regione), che mi ha prescritto gli anticorpi monoclonali. Il mal di testa è sensibilmente diminuito d'intensità e anche gli attacchi sono diminuiti. Sto avendo per la prima volta una vita quasi normale, ma per me è tantissimo perché ho iniziato a viaggiare e programmare la mia vita. Prima ero in ostaggio degli attacchi ... (ne avevo 15 al mese) quindi da questo punto di vista nutro una grandissima gratitudine. Ho ottenuto il 50% d'invalidità civile e anche la 104 al 50% ma questo non mi consente di avere permessi o esenzione dalla visita fiscale in caso di assenza dal lavoro per emicrania. Quando ho gli attacchi a volte stare all'aria aperta mi aiuta molto. Il grande vantaggio che ho ora, grazie a questo riconoscimento è il rispetto dei colleghi e dei miei responsabili. Io per prima ho smesso di vergognarmi del mio mal di testa. Sono dipendente universitaria e sarebbe molto utile avere la possibilità di un orario più adatto a me. Al momento con la pandemia ho ottenuto 2 giornate di telelavoro che mi hanno alleggerito tanto. Guardo con timore la ripresa delle attività lavorative in totale presenza. Sono bibliotecaria e il mio lavoro mi piace ma dopo 6 ore, nonostante la terapia monoclonale ho bisogno di riposare. Seguire il gruppo di auto aiuto con mamma Lara è stato molto importante per me. Ho imparato a conoscere meglio sia la mia emicrania sia come relazionarmi a lei con maggiore serenità e consapevolezza.

Ho 28 anni e soffro di cefalea dall'età di 14 anni. Emicrania ad alta frequenza che aumenta sempre di più con episodi molto violenti e invalidanti.

Seguo attualmente una profilassi e faccio fisioterapia ma con scarsi risultati.

Spesso condiziona la mia voglia di maternità per la paura di non poter assumere antinfiammatori o altri farmaci durante gli attacchi.

Ho 35 anni e una vita distrutta dall'emicrania che è presente nella mia vita da quando avevo 9 anni e via via è andata sempre peggiorando. Ho fatto quasi ogni tipo di accertamento e ho provato quasi tutte le cure presenti in commercio.

Attualmente non lavoro perché non sono in grado di sopportare i ritmi lavorativi con gli attacchi emicranici.

Ho un appuntamento per novembre al Centro di cefalee, è l'ultima spiaggia per me. Speriamo bene!

Ho 38 anni e sono emicranica da 25 anni con un picco di crisi di 25 al mese. Dopo più terapie di profilassi fallite sono approdata ai monoclonali da pochissimo su cui ripongo molte speranze.

Ho 38 anni, sono mamma e moglie e ho un lavoro da freelance. Soffro di mal di testa dall'adolescenza. Il peggioramento l'ho avuto dopo il mio aborto.

Da lì è stato tutto un percorso in salita. Mesi e mesi per capire, tracciare i mal di testa, segnare l'intensità ecc.

Ho imparato a conoscere il mio corpo.

So esattamente quando mi arriverà la crisi (coincide con il ciclo e l'ovulazione e non posso fare alcuna cura ormonale per rischio trombosi). Sto facendo una cura che mi fa addormentare le mani e i piedi e mi fa sentire sempre giù di tono. Ora, sembra, che la situazione sia sotto controllo, ma ho paura che sia solo una cosa momentanea. Che questo "castello" abbia delle mura che da un momento all'altro crollino.

Ho 39 anni. 12 anni di INFERNO con cefalea a grappolo cronica. Se non avessi scoperto l'ossigenoterapia a quest'ora sarei MORTO. Quasi nessun medico (generale o specialista) incontrato sino ad ora la conosce. L'ho scoperta grazie ad una farmacista impietosa solo al vedermi. È inaccettabile che una patologia così grave, estremamente invalidante, incurabile e con conseguenze tragiche (detta anche cefalea da suicidio) non venga gestita o anche solo conosciuta dai molti professionisti di qualsiasi livello. Ci si sente abbandonati, e da soli senza supporto medico è IMPOSSIBILE sopravvivere.

Ho 52 anni e soffro di cefalea/emicrania da quando avevo 14 anni. Negli anni ci sono stati cambiamenti nella frequenza e nelle modalità degli attacchi. Negli ultimi 10 anni la cronicità ha ridotto notevolmente la qualità della vita.

Ho 55 anni e ne soffro sporadicamente da quando ne ho 14. Mi sono arrangiata a cercare una spiegazione perché a casa nessuno ne sapeva nulla. Ora purtroppo anche mia figlia che ha 16 anni ne soffre da tre. Il lato positivo? Ho riconosciuto immediatamente la patologia senza bisogno di girare medici. Il lato negativo? Non è cambiato nulla in 40 anni in termini di cure efficaci. L'ho vista stare veramente male con vomito continuo per ore e dolori insopportabili. La nostra è Emicrania con aura.

Ho 55 anni e soffro di emicrania dall'adolescenza, ho provato diversi Centri per la Cefalea, medici anche privati e tutti i tipi di terapie di profilassi farmacologica e non. Ho aspettato per una visita anche due anni!! Ero sfinita e sembrava che non dovesse mai arrivare. Ora sto facendo i monoclonali ma sono solo al secondo mese, sembra che vada meglio, spero di continuare così. Auguro a tutti di poter stare meglio e di non perdere la speranza.

Ho 57 anni e ricordo di aver sempre avuto mal di testa. Non mi manca la forza di volontà però quando ho l'attacco non riesco a vedere il dopo. Mi vedo un'altra persona. Vorrei andare a dormire e non pensare che mi sveglierò con la testa che esplode e gli occhi bollenti. So che arriverà o forse c'è e non la conosco una cura che mi aiuti.

Ho 62 anni, soffro di Cefalea farmaco-resistente da quando sono piccola, mi ha condizionato e invalidato la vita, sono attualmente in terapia con anticorpi monoclonali presso un Centro Cefalee con risultati non esaltanti. Sto perdendo la speranza di riuscire a trascorrere in modo migliore la mia esistenza. Spero che escano altre tipologie di anticorpo da poter provare.

Ho 64 anni e convivo con la cefalea da 47 anni! Ha infranto quasi tutti i miei progetti e desideri. Ho dovuto interrompere gli studi, mi chiamavano la "malatina". 47 anni fa ho iniziato a curarmi nell'unico Centro che c'era, ma i farmaci non facevano effetto. Stavo malissimo, crisi che duravano settimane, estremamente debilitanti. Mia mamma mi ha portato ovunque, persino da un "guaritore". Sono passata dall'omeopatia all'agopuntura, agli psicologi (impensabile per noi che abitavamo in paese raggiungere lo studio in città settimanalmente). Una storia infinita e tristissima, sicuramente comune a tante altre persone. Oggi sicuramente ci sono più soluzioni. La terapia che assumo mi ha salvato abbastanza la qualità della vita. Le mie esperienze nei Centri Cefalee comunque non sono affatto soddisfacenti.

Ho 66 anni e soffro di emicrania cronica dall'età di 26 anni. Per 25 anni mi sono curato ma senza successo anche rivolgendomi a Centri Cefalee e ricorrendo ad ogni tipo di farmaco che mi sembrasse utile per "far passare" il mal di testa. Ho fatto un uso scriteriato di farmaci senza nessun risultato se non gravi effetti collaterali intestinali. Dopo avere conosciuto per caso L'Associazione AI.CE e in particolare entrando nel loro forum ho avuto l'aiuto di persone che mi hanno dato la forza di non arrendermi e mi hanno indirizzato presso i Centri Cefalee dove poi sono stato seguito. Mi hanno dato la convinzione che si può stare meglio e di non mollare mai. Tramite loro ho fatto la cura con l'anticorpo monoclonale che mi ha dimezzato l'intensità e la frequenza degli attacchi di emicrania ma soprattutto, dopo 40 anni di buio sono riuscito a stare meglio, "a vivere" ed a tornare ad una vita "quasi normale", con la speranza che la medicina progredisca nella ricerca e nello studio degli anticorpi. Non arrendersi, mai!

Ho 69 anni e soffro di mal di testa da molto piccolo; stando a quanto dicevano i miei genitori, da quando avevo 6 anni. A quell'epoca il mal di testa non era una malattia ma un conseguenza di altre malattie. E così prima la colpa era della vista, poi delle mie ansie dovute alla mia timidezza e così via. Fatto sta che i miei attacchi continuarono prima molto rari e leggeri e poi via via più frequenti e più dolorosi. Ma per arrivare ad una diagnosi precisa ho dovuto attendere di partecipare ad una sperimentazione di un farmaco, sotto l'egida dell'AIFA. Dopo diversi analisi e di test, durati quasi un mese, è venuto fuori che sono un soggetto emicranico cronico, con attacchi di mal di testa tensivi. Facevo uso di farmaci che dopo lungo tempo non raggiungevano più l'effetto desiderato e, dopo la sperimentazione, pur cambiando medicinale, anche questo mi dava assuefazione. Ora prendo ancora altri farmaci, sono diventato un vero e proprio drogato. Gli attacchi, che erano circa 24/25 a notte al mese, creandomi quindi problemi di sonno, oggi sono anche diurni e arrivo a fare dei cocktail di compresse fino anche a 5/6 al giorno. E ne pago le conseguenze in fatto di cali di attenzione. Avrei da dire ancora altro, ma mi fermo qui che mi pare già abbastanza.

Ho avuto i primi episodi a 18 anni, oggi ne ho 60. La mia cefalea è quotidiana ormai da sempre. Ho fatto 6 ricoveri per disintossicazione di cui 3 dove ero in cura. Ho provato di tutto senza risultati, mai. Sono rassegnata purtroppo

Ho avuto il primo attacco a 10 aa e mezzo, con il primo ciclo mestruale. Per anni ogni mestruazione ed ogni ovulazione ha voluto dire alcuni giorni chiusa al buio, nel letto. Sono riuscita a fare la scuola infermieri, quella per assistente sanitario, la maturità.

Lavoro da 36 anni in ospedale e sul territorio. Negli anni, gli attacchi sono peggiorati per frequenza e gravità fino alla diagnosi, avvenuta circa 15 anni fa di cefalea cronica ad alta frequenza con abuso di farmaci. Ho effettuato due disintossicazioni a casa con il supporto del medico di famiglia e del neurologo. Da alcuni anni seguo la dieta chetogenica con ottimi risultati, alcuni slittamenti ma buon compenso. Con le ultime crisi più gravi mi sono stati prescritti gli anticorpi monoclonali, senza particolari effetti collaterali con benefici, come diminuzione delle crisi, durata e livello di dolore.

Ho avuto il primo attacco di cefalea a 9 anni e da allora ho perso il conto dei giorni passati a letto per il dolore e l'incapacità a fare qualsiasi cosa. All'emicrania si associano spesso nausea e vomito che mi impediscono o rendono difficile l'assunzione dei classici analgesici. Ho sentito il mio medico di medicina generale (persona che stimo per la preparazione e la professionalità), ginecologi, neurologi. L'ultima terapia che mi è stata prescritta ha reso più sopportabile il dolore e ha portato grandi benefici. Durante una visita neurologica mi sono anche sentita poco ascoltata e capita perché non ero un caso studio interessante, non presentando crisi con aura. Questo mi ha portato a rassegnarmi al mio dolore che rende la vita ancora più complessa di quel che è: ho ritardato di anni il mio percorso universitario anche a causa degli attacchi emicranici che mi bloccavano per giorni, ho rinunciato ad eventi di vita sociale, eppure ma per molti È SOLO MAL DI TESTA. Ad oggi non ho ricevuto una diagnosi precisa e non ho una terapia che mi permetta di vivere una vita più serena. Spero in futuro possa migliorare la situazione. Grazie!

Ho cominciato a soffrire a 14 anni di mal di testa, pensavano tutti che fosse un dolore dovuto alla scuola. Lavoro come parrucchiera ed ora ho 57 anni, da 6 sono in menopausa. Speravo tanto che passasse, invece niente, sono ancora qui con dolori settimanali. Tutte le terapie del Centro Cefalee non hanno dato grandi risultati.

Solo i triptani mi alleviano il dolore.

Ho sempre lavorato, solo in rari casi ho dovuto assentarmi, ma a fine giornata, una volta arrivata a casa era un INFERNO, speravo solo di addormentarmi per non sentire il dolore. Quando finirà tutto questo?

Ho iniziato a soffrire di cefalea tensiva 11 anni fa, spesso accompagnata da dolori muscolari alle spalle e al collo.

Negli anni ho effettuato inutilmente vari percorsi di fisioterapia, ho consultato dentisti, reumatologi e ortopedici alla ricerca della causa primaria.

Ho consultato tantissimi neurologi e mi sono rivolta anche al Centro Cefalee più vicino per cercare una soluzione farmacologica e non per alleviare la frequenza degli episodi di cefalea.

Da oltre 10 anni prendo antiepilettici e antidepressivi per ridurre la frequenza (senza la cura di profilassi arrivo ad avere anche 15 episodi al mese), ma anche 6/8 son tanti! Spesso devo assentarmi da lavoro o prendere la mia compressa nella pausa pranzo per non perdere ore di lavoro.

Ho sviluppato una sorta di sensibilizzazione per cui il troppo caldo, o il freddo, il vento, un bicchiere di vino in più, una postura errata protratta per un po' sono tutti cause che mi stimolano la cefalea. Sono così tante che a volte non so proprio cosa evitare.

Una settimana senza cefalea è il massimo delle mie aspettative.

Più che una legge che garantisca la mia invalidità vorrei tanto poter accedere a cure alternative, sogno una vita senza Cefalea.

Ho iniziato a soffrire di emicrania da circa 13 anni dopo la prima gravidanza, non vivo più è un incubo mi chiudo al buio in silenzio per quasi 30 ore lasciando le figlie piccole dai nonni. È un incubo!

Ho iniziato a soffrire di mal di testa a 6 anni. Ho fatto molte visite all'inizio, per la vista, tac, risonanza magnetica. Il mio è un problema ereditario. Sono stata in cura da bambina nella mia regione e poi già da quando avevo 15 anni, in altri Centri fuori regione. Mi trovavo ad avere ormai anche 25 attacchi al mese.

Disintossicata con la flebo 5 giorni, ho iniziato a fare micro iniezione di botox che all'inizio hanno aiutato, poi la situazione si è stabilizzata a circa 15 episodi al mese.

Adesso ho circa 8-13 mal di testa al mese, ma dipende dal caldo, dal tempo, da vari fattori che non posso controllare.

Ho interrotto le terapie di mantenimento. Assumo antidolorifici quando ho un attacco.

Ho iniziato a soffrire di mal di testa all'età di 7 anni ed è stato un calvario sin da subito. Medici non adeguatamente formati e terapie preventive fortissime hanno reso per anni la mia vita una strada in salita. Nonostante questo, ho studiato e mi sono realizzata professionalmente e nella vita privata ma i sacrifici sono stati veramente tanti per cercare di avere una vita "decente".

Poi nel 2018 ho finalmente incontrato un medico neurologo specializzato che ha inquadrato il mio mal di testa, mi ha disintossicato da tutti i farmaci che prendevo e introdotto alla terapia chetogenica. Ad oggi posso dire che la mia vera vita è iniziata nel febbraio 2018 e da allora non mi sento più incompresa e senza speranze.

Sicuramente non è semplice ma finalmente mi sento VIVA!

Ho iniziato ad avere mal di testa da piccola. Ho sempre preso farmaci. Non riesco a svolgere quasi nessuna attività durante l'attacco e devo stare a letto, al buio, in silenzio.

Riscontro molte difficoltà nel far accettare agli estranei la sofferenza che provo. Ogni attacco è come una lotta contro un mostro e quando è finita sono davvero esausta.

Ho mal di testa da sempre. Sono arrivata all'età di 41 anni sfinita. È addirittura peggiorato con la convivenza. Ma non posso rinunciare anche a vivere con il mio compagno.

Ho la testa come avvolta perennemente sulle nuvole. Tra me e il resto del mondo c'è una barriera invisibile.

Il lavoro in farmacia è stato una tortura. Per non parlare dello studio. E così anche lo sport. Vivo in una gabbia.

Ho paura di muovere un passo oltre le mie rigide abitudini. Vorrei che la società tutta riconoscesse la mia invalidità. Ho rinunciato ad avere figli per paura di crollare definitivamente. Sono disoccupata.

E la cosa più triste è non essere capita, non solo da amici e colleghi, ma soprattutto dai medici.

Rinuncio a godermi la vita, ai viaggi, alle feste. Pago a caro prezzo ogni divertimento. Ho un carattere ottimista e ho tanti cari amici intorno a me. Ma continuare a rinunciare significa isolarsi.

C'è di buono che appena sto bene dimentico tutte le sofferenze e ricomincio da capo. Credo che il mal di testa abbia mille cause e concause. E che sia difficile per la stragrande maggioranza dei casi trovare una soluzione. Ma spero presto nel riconoscimento, da parte delle commissioni, di un buona percentuale di invalidità.

Ho sempre sofferto di mal di testa. Credevo, da ragazza, fosse normale in situazione di stress da studio o altro. La bestia si è inferocita con la prima gravidanza 33 anni fa.

Nei primi anni '90 mi fu diagnosticata per la prima volta la cefalea a grappolo. Non sapevo neanche cosa fosse e cosa significasse, ma almeno ora la bestia aveva un nome.

Ho sempre lottato in famiglia e al lavoro con gli altri che non capivano la mia sofferenza e disabilità, non credendoci.

Credo fosse il 1991 quando finalmente mi fu prescritto il primo farmaco, costava 100 mila lire per 4 compresse, una spesa notevole ma... Alleluia! Spegneva la bestia in circa tre ore, sia pure con notevoli effetti collaterali che di sicuro conoscete. Se non prendo la compressa in tempo a volte non funziona, ma la uso da allora, continuando comunque a soffrire per dolore e disagi.

Ho sofferto di cefalea sin da bambina. Intorno ai 20 - 30 anni ho provato terapie profilassi farmacologiche, omeopatiche, alimentari senza successo alla fine ho desistito e ora gestisco gli attacchi con farmaci come meglio posso. Mio figlio sta presentando la mi stessa sintomatologia e questo mi angoscia...

Ho sofferto tantissimo, anche 15/16 episodi al mese, assumendo un numero spropositato di fans e triptani. I monoclonali mi hanno salvata dal buio in cui ero precipitata.

Ho spesso mal di testa però, anche quando sto male, mi obbligo ad andare avanti, a seguire le attività di famiglia e dei miei figli. Questo mi porta ad arrivare a limiti in cui anche il solo tenere gli occhi aperti mi provoca dolore. Il farmaco che utilizzo per alleviare il dolore mi aiuta ma spesso il mal di testa prosegue anche il giorno dopo, non con la stessa intensità ma, comunque, limitando la mia attività lavorativa e rendendomi sicuramente molto stanca ed innervosita.

I miei primi episodi li ho avuti all' età di 21 anni. Con il lavoro di insegnante di scuola primaria, a 25 anni, sono aumentati di frequenza e intensità e ho cominciato a chiedere aiuto al medico di base e alla mia ginecologa. Con la nascita di mia figlia, sono aumentati ulteriormente e ho cominciato a frequentare diversi Centri Cefalee.

Le cure mi davano pochi benefici e molti effetti collaterali per cui dovevo sospenderle. Ho fatto cicli di agopuntura con benefici, ma non sempre efficaci perché dopo poco la mia emicrania ritornava come prima.

Ho usato una marea di antinfiammatori, che sono stati l'unica arma per poter sopravvivere, con tutti gli effetti collaterali che ne conseguono. Ho chiesto la 104 e mi è stato riconosciuto un 35% di invalidità. Ora ho 64 anni sono in pensione e gli episodi sono diminuiti di numero ma non posso ancora fare a meno degli antiinfiammatori quando ho il dolore. Spero nella terapia monoclonale per tutti.

I primi episodi di mal di testa sono comparsi durante la seconda infanzia, a volte vomitavo. Me la sono passata molto meglio nell'adolescenza, ma intorno ai 20 anni sono arrivati gli attacchi emicranici sporadici, che via via si sono cronicizzati.

Ho 39 anni e l'emicrania mi ha rovinato la vita. Lo dico con razionalità e non in preda al panico.

Quando gli attacchi diminuiscono di frequenza e intensità, quando mi lasciano in pace per settimane, sono una persona diversa.

Il dolore ti cambia, ti limita, ti deforma.

Serve supporto, educazione, rispetto e gentilezza. E serve una cura accessibile a tutti.

Non è giusto passare anni di calvario nell'indifferenza generale. Non è giusto vivere in una società performante che ancora non riconosce l'invalidità di questa malattia.

Il dolore cronico può portare alla depressione. Lo so. È bizzarro perché le persone mi psicanalizzavano, ritenendo che la mia emicrania fosse il frutto dei miei problemi psicologici. Era l'esatto opposto. E sono certa che ancora qualcuno lo pensa.

Abbiamo bisogno di tutele, di ricerca, di terapie accessibili finché non si troverà una cura. Vogliamo uscire dall'invisibilità.

I ricoveri nei centri abilitati, ritengo, non siano capillari e soddisfacenti. Inoltre, quasi sempre, si combatte con l'arroganza dei neurologi che si pongono, nei confronti dei pazienti, come Entità superiore. Da sottolineare che da questi neurologi si inizia sempre o quasi sempre con visita privata a PAGAMENTO. Nella mia vita ho speso un capitale ma senza mai ritenermi soddisfatta e senza concludere niente. Il mal di testa continua a stare con me come un amante innamorato e fedele.

Il mal di testa (Emicrania) fa parte della mia vita ormai, ma non mi arrendo e non mollo! Amo la vita e la mia famiglia.

Spero che presto avremo riconosciuto ciò che ci spetta.

Grazie per tutto quello che fate e farete per noi tutti!

Il mal di testa ha costantemente condizionato la mia vita in tutti i suoi aspetti e non abbattersi è uno sforzo continuo.
Se almeno si potesse non andare in pensione a 68 anni, come dovrei fare! Ho iniziato il lavoro a 29 anni perché il mio percorso di laurea è terminato a 26 anni e mezzo rallentato dalle crisi emicraniche!

Il mio mal di testa è cominciato a 16 anni in concomitanza con la separazione dei miei genitori. Era molto forte ma sono riuscita a trovare sollievo da un'agopuntista che mi ha fatto stare molto meglio. Poi nel corso della mia vita ho avuto altri gravi problemi che mi hanno portato a prendere molte medicine.
Ad un certo punto stanca di tutte le medicine che prendevo mi sono rivolta ad uno psichiatra/psicoterapeuta che mi ha fatto togliere tutto di botto per darmi medicine naturali, fitoterapici.
Da allora, da marzo 2007 convivo con questa cefalea tensiva cronica presente tutti i giorni. I Centri Cefalea sono molto lontani e dopo aver provato di tutto e preso molte medicine sono stanca e sfiduciata.

Il mio mal di testa mi penalizza sul rapporto con i miei bimbi vorrei saperne l'origine per risolvere il problema.

Il mal di testa è iniziato 15 anni fa poche volte al mese. È arrivato ad oggi quasi tutte le sere, così da anni.
Al momento riesco solo andare avanti con ossigeno, ma non è facile. Spero di trovare risposte prima o poi!

Io resisto!!

Insorta nel 2015 all'età di 28 anni. Diagnosi a distanza di 8 mesi e presa in carico presso il Centro Cefalee per cefalea a grappolo cronica farmacoresistente ab initio.

Vengo ricoverata e scopro intolleranze alle terapie preventive e allergia al farmaco d'Eccellenza per la gestione dell'attacco in fase acuta.

Arruolata per la terapia sperimentale, gestione con ossigeno terapia. Reperire l'ossigeno al domicilio, nonostante piano terapeutico è stata un'odissea.

Ho imparato a convivere con la Bestia, che ha creato in me, come dico io, 21 personalità + la Bestia.

Ogni volta è un viaggio Andata/Ritorno dall'inferno. Mia madre soffre con me.

Sul lavoro mi sento incompresa. Ma nonostante ciò ho imparato a fregarmene.

Chi mi ama mi capisce, il resto è noia. La mia vita è completamente cambiata. A volte perdo le battaglie, ma la guerra la vinco sempre io. Non prevaricherà mai sul mio essere. So di essere una Guerriera.

Io soffro di emicrania con aura e non è semplice vivere con questa patologia.

L'ansia che arrivi un attacco nei momenti meno opportuni è sempre dietro l'angolo e i costi per curarla sono per me molto elevati, compreso di visite, esami, medicinali e i costi troppo elevati degli integratori. Vita lavorativa e sociale pressoché inesistente.

L'ho ereditata da mio padre e L'ho trasmessa a mia figlia, purtroppo.

La mia emicrania è stata riconosciuta come ereditaria, ormonale ed emotiva, mi accompagna da quando ero 18enne ed ha limitato molto la mia vita sociale nonché le mie ambizioni.

Soffro di emicrania con 6 - 8 attacchi tutti i giorni. Tutti i farmaci ormai non servono a niente, tranne a farmi diventare cronico. Non ho l'aiuto di nessuno e aspetto da 370 giorni la prima visita per l'invalidità. La mia vita lavorativa è rovinata e veder soffrire mia moglie e i miei bimbi quando mi vedono in preda ai continui attacchi fa solo venire il desiderio di andar via per sempre.

La mia storia è lunga, inizia che ero ancora bimba. Ma per tutti erano capricci, ero compresa solo da alcuni familiari perché ne soffrivano. Con il tempo ebbi varie diagnosi al Centro Cefalee che però si rivelarono errate. Feci vari percorsi di profilassi tutti inutili, e solo tramite la ginecologa che era emicranica scoprii i triptani e il fatto di soffrire di varie forme di cefalea (forse motivo per cui le diagnosi precedenti erano errate).

Studiando farmacologia all'Università ho trovato il modo di chiarirmi le idee sulle cefalee, più di quanto fecero i medici, anche se è un campo che è ancora da studiare come si deve. Ho attacchi violentissimi con dolori indescrivibili e in cui il mio viso si deforma al punto tale da far pensare, a chi mi è intorno, di essere stata picchiata.

Per fortuna non durano più di 2 ore, e altri attacchi più blandi ma con foto e fonofobia, nausea che durano fino a 3 giorni. I farmaci alleviano, ma non risolvono il dolore che rimane sotto.

Al pronto soccorso non sono mai andata per il semplice fatto che le mie condizioni durante gli attacchi non mi permetterebbero di aver la lucidità e la capacità di arrivarci. Serve più preparazione per i medici, anche quelli di base e spero che con il vostro aiuto si possano cambiare le cose. Grazie!

La mia vita è stata condizionata da questa patologia da quando avevo 9 anni. Mi sono sentita rispondere sempre che dovevo convivere, per poter avere una vita quasi normale; mi sono imbottita di farmaci, fino a 2 anni fa quando finalmente ho trovato un Centro che mi ha dato una cura efficace.

È stato un incubo considerando che ora ho 56 anni e, solo da 2 ho una vita "normale".

Lai mia storia personale ora si concentra sul fatto che sono già una persona con invalidità per ipoacusia e acufeni. In più ho anche una scoliosi molto accentuata.

Sto provando a chiedere l'aggravamento per cefalea ma non è riconosciuta come patologia invalidante e per questo motivo impiego molti soldi per curarmi e tenere a bada tutte queste patologie di cui soffro. Infatti non ho un codice di esenzione. La mia storia è molto lunga e complicata ed ho scritto in merito una storia per la mia dottoressa la quale ha creato una giornata di sensibilizzazione chiamata "Storie di ordinaria Emicrania".

Ritengo che l'emicrania sia ancora patologia sommersa la quale si aggiunge alla patologia sommersa dell'ipoacusia di cui soffro dall'età di 13 anni. Non mi sento considerata dalla società e dalla famiglia e soprattutto in campo lavorativo non vengono mai rispettati i miei diritti.

Ho un'emicrania e una cefalea cronica quotidiana tensiva da abuso di farmaci.

L'emicrania cronica condiziona la mia vita da quando ho 17 anni. Ora ne ho 25, il mio futuro è molto incerto.

Non so se con attacchi giornalieri potrò trovare un lavoro per essere autonoma.

Però, al momento, vivo nel presente: penso a vivere giorno per giorno senza arrendermi mai alla mia condizione e cercando di dimostrare amore verso me stessa e questo corpo che, a volte, mi rende difficile vivere.

Ma la vita è bella e dev'essere vissuta al meglio delle nostre possibilità.

Mi è stata diagnostica emicrania con aura. Ho pochi episodi di emicrania, massimo 4/5 all'anno, mentre mi è capitato di avere molte più auro visive (la maggior parte senza emicrania), a volte con perdita della sensibilità del braccio e difficoltà nell'articolare le parole.

Posso averne anche 5 al mese e poi nulla per mesi interi.

Sono sempre stata fotofobica, odio i neon, i profumi e rumori forti.

Mi hanno diagnosticato l'emicrania e ho fatto la visita per l'invalidità. Mi hanno dato una percentuale del 30% e l'esenzione al controllo del medico per patologia. Dopo un po' di tempo la mia azienda, un ospedale pubblico ha aumentato la percentuale di invalidità così non posso stare più a casa senza controllo medico.

Io lo avevo fatto solo per andare a prendere le mie figlie a scuola. Adesso si arrangiano ma all'inizio era un problema. Questo servirebbe a molte madri. L'emicrania è invalidante sia a casa che al lavoro.

Io soffro di mal di testa fin da piccola anche prima del ciclo. È pesante! Purtroppo, non viene considerata così pesante quindi si è soli.

Io avevo anche episodi di perdita di attenzione e memoria. Sono andata anche da una neuropsicologa. Lo stress e la preoccupazione insieme alla depressione non aiutano.

Mi sento un po' abbandonata a me stessa. Soffro di mal di testa ciclici ma il medico di base e il ginecologo oltre a dirmi di sospendere la pillola non sanno né indirizzarmi né darmi una cura che mi permetta di gestirlo e far passare il dolore in tempi ragionevoli.

Mi sto curando da sola evitando tutti gli alimenti con istamina, zuccheri e tutti i latticini e ho avuto un sensibile miglioramento. Sono stata abbandonata da tutti. La situazione perpetuata per anni di emicrania è invalidante e senza aiuto dalle istituzioni.

Non mi sento di scrivere la mia storia. È troppo lunga. È la storia di una vita. La prima Emicrania la ricordo il giorno in cui compii 5 anni e ora ne ho 58. Sono stanca anche di parlarne.

Non voglio raccontarla...

Non ricordo nulla della mia vita senza cefalea, ho ricordi sin dai primi anni di vita di giornate passate chiusa in camera al buio a vomitare continuamente. Il mal di testa è sempre stato invalidante e aumentando l'età è aumentato il livello di disagio. Soprattutto durante l'adolescenza, al liceo in particolare è stato davvero difficile, quasi impossibile non sentirsi diversa dagli altri e a causa della cefalea ho cominciato a soffrire di depressione. Non potevo fare tranquillamente quello che facevano i miei coetanei, dovevo trovare scuse agli inviti e facevo diverse assenze a scuola e nemmeno i professori hanno capito. Nonostante pile e pile di certificati medici, giustificazioni dovute a ricoveri per disintossicazione da farmaci, diagnosi di vari Centri Cefalee, non essendo riconosciuta e socialmente accettata come malattia, non sono stata ammessa alla maturità in quinta liceo per le troppe assenze.

Nonostante avessi una media buona (7/8) e nonostante avessi fatto molte assenze anche negli anni precedenti e queste assenze fossero state precedentemente accettate.

Questo è stato un forte trauma per me, non del tutto ancora superato. Ho perso molte amicizie a causa della cefalea e anche fidanzati che dopo anni non riuscivano più a sopportare la situazione.

Non è facile per chi non lo prova, capire. Ancora adesso mi trovo proprio in questi giorni a dover decidere se abbandonare l'università perché sono molto indietro con gli esami poiché con due anni in DAD per me cefalica stare 10 ore al giorno attaccata allo schermo del PC era impossibile e perché studiare è un trigger non indifferente per me. Vorrei davvero che se ne parlasse di più di questa malattia, spesso vista come la scusa da utilizzare quando non si ha voglia di fare qualcosa. Bisognerebbe scardinare questa visione del mal di testa dalla cultura popolare, per dare credibilità a chi soffre e lotta quotidianamente con la cefalea.

Purtroppo io soffro sin da piccola di emicrania. Man mano che il tempo passava la mia Emicrania aumentava e ho dovuto purtroppo lasciare il lavoro. Sono stata anche in depressione e un lutto molto importante per me non ha aiutato.

Spero solo che riescano a fare qualcosa per noi perché non è una vita.

Ho quasi 40 anni, sono mamma di 2 figlie di 3 e 11 anni. Lavoro come impiegata part time. Vedo la mia patologia ripercuotersi su tutte le persone che mi stanno intorno. Combatto e cerco sempre nuove soluzioni, ma a volte sono stanca e mi sento impotente.

Ho avuto il mio primo attacco di emicrania oftalmica a 20 anni (ne ho 53), mentre andavo a lavorare. Mi accorsi che vedevo soltanto con un occhio con delle saette di luce che chiudendo entrambi gli occhi continuavo a vedere.

Mi diagnosticarono l'emicrania con aura. Certo le prime volte che mi prendevano avevo paura, poi col tempo ho capito che mi prendevano dopo un grande accumulo di nervosismo.

Oggi i miei attacchi si riducono a due o tre volte l'anno. Sto attenta all'alimentazione, eliminando specialmente la cioccolata che è stata la causa del mio primo attacco. Dopo tanti anni ho scoperto che ci soffre anche mia zia sorella di mio padre e la figlia.

Se posso dirla tutta, sono stanca anche di raccontare la mia storia.

Si parla sempre molto di mal di testa ma poco di AURA, quello che mi spaventa sempre terribilmente della mia emicrania è la paura che da un momento all'altro io possa non vedere più, anche se si tratta di un fenomeno transitorio, non ci si abitua mai.

Vorrei tanto che si facesse più attenzione a questo aspetto e che le persone capissero la grande difficoltà che va oltre al dolore del mal di testa, qui ogni volta entra in gioco lo spavento e la paura, perché si vive sempre nell'incertezza che possa succedere da un momento all'altro...di non vedere, magari mentre sei per strada, sei da sola, sei al lavoro...tutto questo crea un'insicurezza incredibile.

Sofferente da 50 anni di due tipi di mal di testa cefalea vasomotoria ed emicrania senza aura. Ho girato vari Centri cefalee e medici di ogni genere ma pur effettuando terapie di base non ottenevo risultati soddisfacenti. Ho dovuto rinunciare al lavoro e purtroppo non avendo un reddito mio sono a carico di mio marito per le spese dei medicinali e delle visite in genere. Se certificata questa malattia dovrebbe essere sostenuta economicamente con una piccola pensione almeno per pagare una persona che aiuti nella vita quotidiana. Ho cresciuto 2 figlie da sola ma non è stato facile gestire la famiglia ed il mio dolore alla testa!!

Soffro da sempre di emicrania ma il primo attacco grave si è verificato a 20 con oscuramento della vista. Ho girato diversi specialisti, effettuato diversi accertamenti e dopo tanti anni mi hanno diagnosticato emicrania, saltuariamente con aura. Solo qualche anno fa sono venuta a conoscenza dei centri cefalea. Molto entusiasta e contenta ne sono rimasta delusa ed amareggiata. Mi è stata prescritta, senza accertamenti, profilassi con betabloccanti. Dopo 4 mesi dove non vedevo risultati ma effetti collaterali ho chiesto di interrompere. Mi è stato detto di continuare. Mi sono sentita non ascoltata...da lì non mi sono più recata dallo specialista

Soffro dall'età di 7 anni di mal di testa mi è stata riconosciuta un'invalidità del 46%, ma non ho nessuna agevolazione. Inoltre ho tutti i tipi di cefalea più emicrania e ho avuto delle piccole ischemie cerebrali. Oltre a penalizzarmi in ambito lavorativo non ho la possibilità di organizzare la mia vita, in quanto ho crisi improvvise. Purtroppo chi non conosce questa malattia non comprende che ogni volta che si ha una crisi è un giorno di vita perso. Sono stata anche derisa e umiliata sul posto di lavoro, sentendomi dire che mi inventavo i miei mal di testa.

Soffro di cefalea a grappolo da quando avevo 18 anni, per 8 anni non sono riuscita ad avere una diagnosi, anni terribili...

Da quando mi hanno diagnosticato la cefalea a grappolo ho girato vari centri italiani, per capire come affrontare il mio dolore. Alla fine ho trovato un bravo neurologo nella mia città, l'unico qui che sa come trattare questo mal di testa. Quando arriva combatto e cerco con tutte le mie forze di non farmi abbattere.

Mi condiziona anche quando non ho il grappolo, posso dormire solo supina e con la testa poggiata sempre nello stesso modo, non posso espormi al vento, al freddo o al caldo eccessivo, la paura che torni c'è sempre...

Soffro di cefalea a grappolo dall'età di 8 anni, Ha pregiudicato il corso degli studi, non mi ha permesso di avere una vita socialmente soddisfacente. La diagnosi definitiva è arrivata solo nel 2008.

Soffro di Cefalea a Grappolo dall'età di sette anni, mi è stata diagnosticata quando ormai era cronicizzata. Per anni ho fatto visite, private e non, da tanti neurologi, dentisti, ortopedici ecc. Ho scoperto casualmente, su internet, di cosa si trattava e mi sono rivolta al centro cefalee del policlinico della mia città.

Ho cambiato terapia per anni senza nessun miglioramento. Adesso mi sono fermata a quella cortisonica in quanto è l'unica che dà ancora qualche risultato.

Solo che gli effetti collaterali del cortisone sono molto pesanti e tra un ciclo e l'altro (cioè circa 40/45 giorni) non c'è modo di smaltirli. Non c'è qualità di vita personale né familiare, ho dovuto rinunciare al lavoro. Difficilmente riesco a fare vita sociale e sono veramente stanca fisicamente perché la vita trascorre nel dolore continuo.

Oltretutto ci si deve confrontare quotidianamente con l'ignoranza in materia di tutti, perché non si capisce che per noi anche fare la fila alla cassa di un supermercato è problematico.

Nel mio caso le crisi sono anarchiche oramai e quando si scatena non posso rimanere in pubblico.

Soffro di cefalea da tantissimi anni, anche se non mi è ancora stata diagnosticata sono sicurissima di avere la cefalea a grappolo perché i sintomi che ho sono tipici di tale patologia.

Ho fatto varie indagini per escludere altri tipi di mal di testa. Non prendo farmaci (quelli da banco sono totalmente inefficaci) ma spesso riesco a bloccare gli attacchi mettendo cubetti di ghiaccio in bocca, sulle caviglie e sui polsi.

Soffro di cefalea ed emicrania da 30 anni, ho difficoltà nella vita lavorativa e familiare, nessuna cura funziona efficacemente e vedo davanti a me solo una vita di dolore.

I familiari provano a capire ma non possono, al lavoro non sono compresa.

Mi sento una malata immaginaria, che si inventa dolori e problematiche.

L'emicrania e la cefalea devono essere riconosciute come malattie da tutti, per primi dai medici, e noi malati dobbiamo avere assistenza come gli altri malati cronici, gli invalidi e coloro che hanno una malattia grave che ne condiziona la vita e non ha prospettive di guarigione.

Soffro di cefalea muscolo tensiva dall'età di 9 anni, oggi ne ho 40.

Ho assunto per tantissimi anni un farmaco per curare l'attacco, così è diventato un mal di testa cronico, almeno così mi è stato detto.

Negli anni non sono stata costante nella cura del mal di testa, spesso mi sono sentita rassegnata a prendere quotidianamente farmaci.

Negli ultimi anni ho l'impressione di aver diminuito l'assunzione.

Fatico a tenere il diario del mal di testa, ogni volta che mi passa l'attacco sono talmente contenta che odio ricordarmelo.

Soffro di cefalea tensiva e di emicrania sin da bambina. Solo da pochi mesi nella mia città è stato aperto un Centro cefalee (tanto che fino a prima non erano disponibili i monoclonali ed ho atteso inutilmente per 2 anni di essere presa in carico in un'altra città). Rispetto a quando ero bambina (ora ho 55 anni) sono cambiate molte cose, in particolare adesso, finalmente, il mal di testa "esiste" anche se per molte persone è solo un sintomo trascurabile, purtroppo fra queste persone ci sono ancora tanti medici.

Due anni fa ho dovuto sottopormi da un intervento, ero terrorizzata perché all'epoca l'emicrania compariva 20-25 giorni al mese, parlai con l'anestesista, spiegandogli che era quello il dolore che temevo più di tutti anche perché, per me, è incompatibile con la posizione supina e lui mi disse "abbiamo tanti farmaci per farle passare il mal di testa se le verrà".

Capii che non aveva capito nulla, nel post intervento infatti, alla comparsa inevitabile dell'emicrania mi diedero 3 o 4 tipi diversi di antidolorifici, senza alcun risultato, fino a che una infermiera (se non altro di buon cuore) mi chiese se per caso avevo con me i farmaci che ero solita prendere in questi casi.

Glieli feci prendere dalla mia borsa, sperando che funzionassero perché non sempre (anche questi) avevano efficacia. Per fortuna appena assunto un triptano il mal di testa iniziò a scomparire.

Se non fosse stato per lei sarei impazzita. La cosa peggiore in assoluto è che proprio nell'ambiente sanitario, questa patologia non sia conosciuta per nulla

Soffro di cefalea unilaterale da 12 anni e da 4 quotidiana con 4/10 attacchi al giorno (almeno 3 di notte). Ho 40 referti di diversi specialisti con 5 diagnosi diverse e molti esami diagnostici.

Ho provato almeno 20 farmaci, ma funzionano solo potenti antiinfiammatori ed analgesici. Ora sono in carico alla Terapia del dolore e stiamo tentando altre cure che però non stanno funzionando ed è sempre una frustrazione.

Ho perso il lavoro e non riesco più a lavorare in queste condizioni.

Non so dove trovo la forza per andare avanti.

Soffro di cefalea/emicrania dall'età di 11/12 anni, ho provato vari farmaci ma sono resistente, non mi fanno effetto. Devo solo mettermi a letto e cercare di risposare; nella maggioranza dei casi non riesco nemmeno a dormire finché non vomito. Questa malattia è invalidante, non riesco ad andare da nessuna parte, devo continuamente disdire o spostare impegni perché mi ritrovo alla mattina con il mal di testa e so che quel giorno ormai è perso. Questo condiziona anche la mia famiglia. Dovrebbe esser considerata una patologia invalidante ed essere inserita nelle tabelle delle percentuali di invalidità. La maggioranza delle assenze fatte in tanti anni di lavoro sono sempre per cefalea/emicrania. Ma a livello di invalidità non mi è stata riconosciuta nessuna percentuale.

Soffro di emicrania con aura da circa 30 anni, adesso ne ho 47. Una vita vissuta a metà, combattendo con una invalidità invisibile agli altri, cercando di mandare avanti una famiglia e un lavoro. Nessuno capisce la gravità della situazione, nemmeno i neurologi a cui mi sono rivolta, alcuni mi hanno persino riso in faccia. L'Emicrania mi sta rendendo sorda, ma i neurologi dicono che non c'entra nulla con l'emicrania, per gli otorini invece è stata la causa principale della mia sordità, poiché entrambe le orecchie sono sane! A chi credere? Io intanto passo la vita nel limbo del dolore e della sordità. A 47 anni, poi, non capiscono perché io sia depressa!

Soffro di emicrania con aura e tensiva da quando ho 20 anni, ora ho 53 anni. L'Emicrania mi ha rovinato la vita, solo gli anticorpi monolocali mi danno un po' di sollievo, gli attacchi sono meno intensi, ma l'emicrania c'è sempre purtroppo.

Soffro di Emicrania con aura, che è imprevedibile per cui ho paura a fare programmi che prevedano impegni in prima persona, come trasportare persone con auto che possono contare solo su di me.

Soffro di emicrania cronica con e senza aura da quando avevo 15/17 anni, ho anche alcuni episodi di cefalea tensiva raramente cefalea a grappolo. Ho provato svariate cure e sono stata in visita presso molti specialisti sparsi in tutta Italia senza risultati soddisfacenti, ho anche avuto una bambina ma la gravidanza ha solo peggiorato le cose. Ad agosto mi è stata respinta la richiesta di invalidità, 0%, nessun riconoscimento. Eppure l'emicrania ha cambiato la persona che ero, ha cambiato la mia intera vita. Mi ha tolto tutte le possibilità di avere il futuro che volevo, relegandomi in un percorso lavorativo (precario e variabile) non desiderato e limitato. Oltre alla vita sociale e alla rinuncia di un semplice caffè con amici, l'emicrania e il dolore hanno avuto comunque la "gentilezza" di allontanare da me le persone che non erano davvero mie amiche e che non mi volevano davvero bene (o almeno questa è la spiegazione che riesco a darmi), e la scortesia di cambiare definitivamente il mio carattere allegro, socievole e aperto. Gli episodi di dolore ti scavano e ti impongono a vivere a metà (forse anche meno della metà). Mentre stai perdendo tutto cerchi qualcosa come rimpiazzo, una versione made in china della tua vita, che non è originale ok ma te la fai andare bene finché funziona.

Avrei molto da dire ancora ma aggiungo solo un'ultima cosa: le persone non capiscono, che siano anche familiari, il partner o cari amici. Ci vogliono bene, ma non capiscono. Non capiranno mai. Per cui penso che questo sia un duello a due, nel quale ci si rassegna, o perlomeno, io mi sono rassegnata a combattere per sempre, poiché non credo verrà mai il giorno in cui me ne libererò del tutto. Vorrei solo che nel frattempo, che mentre combatto, nessuno mi dica "è solo un mal di testa, prendi qualcosa!", che mi dica che non posso più lavorare o che anche solo mi rivolga lo sguardo pensando io sia bugiarda o peggio che ci stia marciando. Vorrei stare male in pace, tutelata dallo Stato per quanto riguarda visite, farmaci e permessi di lavoro, non mi serve una indennità. Non denaro ma dignità.

Soffro di emicrania cronica dall'età di 7 anni. Ho girato vari ospedali pediatrici e non, varie strutture e vari medici, all'inizio dicevano che erano capricci... impossibile che una bambina soffra così tanto. Poi 11/12 anni diagnosi di sinusite, cure fatte ma mai risolto nulla. All'età di 23 anni la vera e propria diagnosi: Emicrania e cefalea cronica. Diagnosi avuta dopo anni di visite e controlli anche inutili, fatti avanti e dietro, avuta al centro cefalee della mia città, grazie a un neurologo molto capace e che cerca sempre di incentivarti e farti stare quanto più possibile meglio. Ho fatto un anno di monoclonale, fino al vaccino contro il covid19 andava meglio, poi sono tornata quasi al numero di attacchi prima dell'anticorpo. Dopo 3 mesi di sospensione Inizierò di nuovo, sperando vada meglio questo secondo ciclo.

Soffro di emicrania cronica e cefalea tensiva, già dalla scuola primaria avevo le prime manifestazioni. Non ho mai rinunciato a nulla, negli ultimi 15 anni ho sempre studiato e lavorato. Alternavo periodi di cura e periodi senza. Ad oggi la mia emicrania non mi permette più di fare una vita sociale soddisfacente. Devo limitarmi in tutto...lavoro, studio, viaggi, sport e vita mondana. È un anno che seguo con maggiore consapevolezza una cura di profilassi con antidepressivi e triptani per bloccare gli attacchi e sto imparando a conoscere la mia malattia attraverso la lettura di libri specifici.

Soffro di emicrania da 25 anni...ho dovuto rinunciare allo studio, al lavoro e a moltissime altre cose, così come mia madre. Ho ricominciato ad avere un parte della mia vita solo grazie agli anticorpi monoclonali.

Soffro di emicrania da quando avevo 14 anni e ora ne ho 41. La prima persona che ha cercato di aiutarmi è stata la mia ginecologa. Poi sono stata da diversi neurologi che ogni volta mi davano una cura diversa che puntualmente non funzionava o mi dava problemi collaterali. Da un anno, sono in terapia con anticorpi monoclonali e sono rinata. Meno episodi e molto meno dolore. Mi sono riappropriata della mia vita. Purtroppo l'emicrania mi ha fatto perdere diverse occasioni e anche avere altre malattie collaterali. Ho rinunciato ad avere un altro bimbo per curarmi e vivacchiare. Le persone attorno a noi spesso non capiscono il nostro dolore. Dobbiamo essere tutelati in ambito lavorativo o comunque avere delle agevolazioni. Non so se potrò rinnovare il piano terapeutico con le monoclonali perché inizialmente parlavano di un anno. Spero di poterne usufruire ancora. Questo mi porta angoscia e paura.

Soffro di emicrania con e senza aura da decenni e mi sento di segnalare lo scarso interesse dei medici di base sull'argomento, sia riguardo la prescrizione di esami specialistici, sia verso terapie alternative sulla gestione del dolore. Quando non ci sono certezze circa le cause degli episodi, potrebbe esserci più informazione circa la gestione del dolore del singolo paziente invece di prescrivere semplici antidolorifici.

Soffro di Emicrania da quando avevo 16 anni. Oggi ne ho 32, nel mentre (con non poca fatica) sono riuscita a portare a termine i miei studi (triennale), sposarmi, avere un bimbo e cerco nonostante tutto di lavorare e studiare. Non è semplice, anche adesso, mentre scrivo, ho la testa fasciata e sto in pessima forma. Ma vado avanti. Per il bene del mio bimbo e della mia famiglia. Loro meritano più di questo. Mi auguro davvero di poter trovare una soluzione definitiva, non mi arrenderò finché non ci sarò riuscita.

Soffro di emicrania da quando avevo 17 anni. Ero una ragazza piena di vita, solare. Adesso ho 29 anni, non conosco ancora la causa dell'emicrania. Soffro e mi sento frustrata. Non ho più progetti, ho dovuto cambiare il mio stile di vita e mi sono chiusa in me stessa. Ho continui sbalzi di umore e da poco mi hanno diagnosticato la fibromialgia e un'ernia cervicale. Mi sento in trappola. Vorrei essere tutelata perché non riesco nemmeno a lavorare. Passo le mie giornate a casa perché non mi sento in grado di fare niente.

Soffro di emicrania da quando avevo 5 anni circa. Una vita di dolore, di eventi positivi rovinati, di scelte vincolate. Ti senti frustrato, in colpa perché questa situazione rovina anche la vita di chi ti sta accanto. Non riesci a programmare nulla, la mia preoccupazione più grande è avere sempre con me i farmaci per bloccare gli episodi. Una vita complicata.

Soffro di emicrania da quando ho memoria. Alle scuole elementari il profumo della maestra mi faceva partire un attacco. Ho fatto fatica a far comprendere la mia situazione. Molte volte mi è stato detto: che esagerazione per un mal di testa! Purtroppo chi non ci soffre non riesce a capire quanto sia forte il dolore. Ho rimandato l'aver figli per paura di non riuscire a gestire entrambe le cose... mi sono fatta coraggio e ho fatto un figlio che ora ha 6 mesi e purtroppo le mie paure sono diventate realtà. Prendersi cura di un figlio durante un attacco è una tortura purtroppo.

Soffro di emicrania da quando sono piccola e non ho trovato aiuto fino ai 14 anni perché stavo proprio male. Adesso non riesco a lavorare in modo consono, e soprattutto non riesco a studiare, vivo sola e non è semplice per me. Avrei tanto bisogno di aiuto e che la mia emicrania sia riconosciuta come malattia vera e propria.

Soffro di emicrania da una vita ed ho sempre cercato delle soluzioni per vivere decentemente, data la sofferenza che mi ha sempre provocato.

Ho speso e spendo ancora molti soldi per alleviare il dolore e cercare di stare meglio, e sono delusa dai Centri cefalee per come operano (visita annuale senza possibilità di confronti con nessuno per un anno e soluzioni farmacologiche sperimentali pesanti).

Soffro di emicrania dall'età di 5 anni. Negli anni è peggiorata fino a diventare cronica, farmaco resistente e farmaco dipendente. A volte ho pensato al suicidio. Sul lavoro nessuna comprensione anche se ho sempre lottato per essere presente.

Anzi più sono presente, più il problema viene sottovalutato, anche dai medici. Imbottita di farmaci ma sempre al massimo. Quando mi hanno trasferita a 30 km da casa, ho dovuto far presente che la mia patologia mi creava problemi alla guida, sia durante l'attacco che a seguito dell'assunzione di farmaci.

Ho dovuto documentare ovviamente.

E così mi hanno riavvicinata ma de-mansionata. Ho problemi persino ad avere permessi per le visite. Per questo per me è importante che a seguito del riconoscimento dell'emicrania cronica, io possa usufruire di 104.

Soffro di emicrania quando sono bambina e ora a 48 anni, è peggiorata.

Ho una media di 15 attacchi al mese nonostante sia in cura presso un centro cefalee e sia sotto terapia preventiva.

Ora, dopo due anni, mi hanno ammesso alla terapia con gli anticorpi monoclonali che inizierò a breve, sperando in un miglioramento. Prima mi aspetta la disintossicazione in ospedale.

La cosa che pesa di più nella vita di un emicranico è come il nostro stato non viene considerato come fortemente debilitante dalle persone che ci sono vicine (colleghi, amici, capi).

A volte mi trovo ad augurare loro anche un solo giorno di una mia emicrania per far capire come sia difficile vivere una vita con una malattia a cui molto spesso non si trova una cura.

Soffro di mal di testa da 40 anni. Le ho provate tutte. Da febbraio 2021 ho iniziato la cura monoclonale e sembrava andasse bene, con attacchi ridotti del 40% (ho in media 20 attacchi al mese). Da fine giugno, dopo il vaccino anti-Covid - 19, è cambiato tutto, è peggio di prima.

A parte 10 giorni di agosto, ho mal di testa tutti i giorni, un incubo. Non so se sia collegato...o se è il farmaco che non mi fa più effetto...ne ho parlato al neurologo e lo vedrò a novembre per una valutazione, ma intanto io sto malissimo.

Soffro di mal di testa da ragazzina. Oggi ho quasi 48 anni ed ho deciso di curare il mio mal di testa che mi mette KO per ore e ore.

Durante una crisi il mio primogenito allora decenne, quando mi vide, mi disse: mamma cosa posso fare?

Devo per forza stare in una stanza completamente buia a vomitare nulla perché lo stomaco è vuoto. È importante stare bene, per se stessi ma soprattutto per i tuoi cari. Da un po' seguo un'alimentazione chetogenica e devo dire che mi sta aiutando.

Soffro di mal di testa dall'età di 5 anni, ne soffriva mio padre e la zia di mio padre, ne soffre mia nipote e la figlioletta di mia nipote.

Da piccola e da adolescente credo fosse prevalentemente cefalea tensiva, cui si è aggiunta ormai da circa 20 anni l'emicrania.

Ho provato le profilassi di un Centro cefalee (a dire il vero poco specifico) e tutte le tipologie di rimedi non farmacologici, senza efficacia.

Sono seguita da una neurologa del SSN ormai da 7 anni, ma nonostante ciò negli ultimi 5-6 anni è aumentata la frequenza del dolore fino ad arrivare a 25 giorni al mese.

Sono stata in lista per gli anticorpi monoclonali (in quanto candidata con tutti i requisiti) in un'altra città perché nella mia non esisteva un centro che li potesse distribuire.

Finché ad aprile di quest'anno ho potuto finalmente iniziare questa terapia, che sta avendo grande efficacia. Intanto incrocio le dita.

Soffro di mal di testa fin da bambina, prima che i miei riconoscessero il problema è passato molto tempo. Mi è sempre stato detto è solo un mal di testa.

Ho fatto diverse terapie nel corso degli anni fino a che un giorno stufa degli effetti collaterali ho smesso, ho anche fatto la pulizia del sangue. Il mio mal di testa negli anni è variato ma comunque quando ho gli attacchi restano comunque una forma invalidante per la mia vita.

Soffro di scottoma scintillante da quando avevo 14 anni! Un incubo che arriva quando vuole.

Soffro, anzi, lotto con la cefalea a Grappolo cronica, l'emicrania parossistica e l'emicrania cronica. Un mix terribile che mi ha catapultata all'inferno senza uscirne più. Non mi permettono più di essere serena, di organizzare piccole cose, di lavorare con continuità, di rilassarmi, di pianificare le giornate. Ho sempre bisogno che qualcuno mi aiuti, mi sostituisca a lavoro, mi finisca le faccende di casa, risponda per me al telefono quando ho un attacco. Non può essere vita questa! Sono imbottita di farmaci per avere una parvenza di vita accettabile. Adesso non mi importa più che alcune persone non capiscano l'orrore che ho in testa, ma ho sofferto molto e mi hanno portato a vergognarmi come fossi una ladra. La nostra testa è bombardata, ma siamo sempre qui, pronti ad aiutarci gli uni con gli altri a darci forza, a trovare soluzioni. Sembra che la nostra vera vita sia sul gruppo OUCH Italia. Lì siamo sempre capiti. Ringrazio voi di Cittadinanzattiva per quello che state facendo, per noi è veramente importante che lottiate per i nostri diritti e per farci accettare.

Sono al secondo mese di anticorpi monoclonali. Sono tornata a vivere!

Sono angosciata al pensiero di dover convivere per sempre, senza nessuna attenzione da parte del Sistema Sanitario.

<p>Sono arrivato a 55 anni e nonostante tante cure di profilassi, triptani e monoclonale ad oggi posso solo dirvi che i miglioramenti sono meno di zero, anzi gli attacchi aumentano e i triptani (unici farmaci a farmi andare avanti nel lavoro e vita privata) funzionano per il dolore ma portano tante altre conseguenze quindi chiudo con un pensiero solo quello di portarmi il dolore con me fino alla morte e la speranza che almeno sia riconosciuto a livello di disabilità.</p>
<p>Sono disperata.</p>
<p>Sono disperata e non vedo futuro.</p>
<p>Sono emicrania da più di 30 anni. Sono infermiera e somministro da sola i farmaci intramuscolari. Ora sono in premenopausa e quando ho un attacco forte devo rimanere a casa per almeno 2 giorni (vorrei che fossero riconosciuti). Quando torno al lavoro per i colleghi e coordinatore sono una persona inaffidabile e vengo richiamata verbalmente, sebbene il mio certificato di malattia è in regola. Noi emicranici siamo "rompi scatole". Anni che non viaggio in aereo per l'ansia di aver un attacco di emicrania. Ora faccio il tecnico di spirometria, mi occupo di asma e post Covid.</p>
<p>Sono molto stanca e demotivata. Spiegare agli altri, è parlare ad un muro di gomma. Dire ai miei bambini che mamma sta male tutti i giorni, è una ferita.</p>
<p>Sono più di venti anni che soffro di Emicrania. Sono stanca, i farmaci fanno effetto ma molto lentamente rispetto al passato. È sopravvivere, non vivere.</p>

Ho 28 anni e soffro di emicrania da quando ne ho 6. Negli anni è diventata emicrania cronica con abuso di analgesici, rendendo la mia esistenza molto complicata, con picchi di dolore e sofferenze dovuti a tutte le rinunce e agli attimi di vita persi. I monoclonali inizialmente avevano dato buoni risultati, che ora sembrano svaniti e sono piombata da diversi mesi nello sconforto e nell'apatia, priva ormai di forze e fiducia, prosciugata nel profondo da questa patologia che pochi conoscono bene e che da molti è sottovalutata o ignorata. Vivo cercando di andare avanti e sperando che possa andar meglio un giorno, ma sto davvero perdendo le speranze e tutto diventa sempre più complicato: il lavoro, la vita sociale, relazionale, praticare sport o anche fare le cose più semplici e banali.

Sono stanca di lavorare senza aver alcun diritto e non aver ottenuto nonostante la visita Inps per l'invalidità la giusta percentuale che quanto meno mi avrebbero dovuto dare per poter stare chiusa in casa durante gli attacchi senza dovermi prendere giornate di ferie mie. È vergognoso sapere che da una regione ad un'altra le persone cefaliche sono considerate con gradi di invalidità diverse. Quando ho gli attacchi resto una giornata senza dormire mangiare coricata al buio senza sentire una mosca volare perché tutto mi dà fastidio. Non so se è possibile una vita in questo modo, per non parlare di quante volte vengo sorretta per correre a vomitare e nel contempo perdo le forze e spesso svengo. Che vita è questa??

Sono un medico specializzato in chirurgia generale, affetta da emicrania cronica refrattaria alla terapia con cefalea da fans e muscolo tensioattivi. Ci combatto e ci convivo da quando avevo circa 20 anni. Ora ne ho 52. Ho fatto ogni dieta, ogni profilassi ed ogni farmaco di salvataggio. È una guerra che sto perdendo.

Sono un ragazzo di 21 anni e soffro di emicrania da quando avevo 6 anni. Certi giorni non so nemmeno io quanti farmaci assumo. Studio medicina, sogno di diventare io stesso un medico. A volte mi sono veramente pentito di essere nato, a causa dell'Emicrania. Ho la netta sensazione che fior di neurologi che mi hanno trattato siano presuntuosi e non realmente competenti di cefalea. I protocolli spesso diversi da nazione a nazione. L'Emicrania è estremamente dolorosa ed interferisce anche nell'ambito sentimentale, sociale, economico, nel percorso di studi. È il cancro della mia felicità e del mio benessere ma io non mi sono ancora arreso.

Sono una ragazza di 22 anni che convive con il mal di testa da quando andava alla scuola media. La cosa che più mi pesa di questa malattia è non riuscire a fare tante cose e dover rinunciare a tante cose a causa delle emicranie. Ho perso eventi sociali, feste, compleanni, anche solo semplici serate in tranquillità con la famiglia o con gli amici perché avevo l'emicrania. Sto a letto con il dolore che non passa mai, prendo medicinali che non funzionano chiedendomi quando il male cesserà. È difficile spiegare a chi non ne soffre cosa si prova e mi sento perennemente incompresa dalle altre persone. Passo sempre per la persona che non ha voglia di fare niente, quando invece ho solo paura che uscendo con gli amici e tornando tardi la sera mi venga mal di testa.

Sono una vecchia emicrania, ne soffro ormai da 42 anni. Ho vissuto una vita a metà, ne sono consapevole. Tante cose avrei potuto fare ed ho fatto molte rinunce a causa del mio mal di testa. Speravo in una vita migliore dopo la menopausa ma in alcuni periodi l'Emicrania ritorna in pieno come se avessi 40 anni (il periodo peggiore). A 60 anni la tollero molto meno perché non ho futuro e ormai la rassegnazione, unitamente alla rabbia e unitamente ancora ai tanti altri acciacchi dell'età, si è tramutata in un resoconto molto triste della vita che ho vissuto. Il mio commento sicuramente è "noir" ma sono sotto ennesimo attacco e non ho in questo momento neanche un barlume di positività.

<p>Vivo a metà, troppi episodi al mese e difficoltà a lavorare. I miei figli mi vedono sempre con il mal di testa e questo mi rattrista.</p>
<p>Voglio concludere con una frase che ripeto sempre alla mia mamma (emicranica da una vita): “La vita è dura, ma noi lo siamo di più!”</p>
<p>Vorrei che mi passasse definitivamente.</p>
<p>Vorrei maggior riconoscimento da parte delle istituzioni sull'impatto che le cefalee ha su chi ne soffre, tra cui difficoltà a studiare o lavorare. Sarebbe bello se venisse riconosciuta a livello lavorativo un numero maggiore di ore di malattia, e se fosse consentito lo svolgimento del lavoro in maniera flessibile. Un esempio: devo consegnare un lavoro in un mese ma per 1 settimana non presento nulla, non è un problema, basta che entro la data di scadenza il progetto sia pronto. Sarebbe anche bello se le nuove cure fossero più accessibili. Che ci fossero più Centri specialistici nella cura e riconoscimento delle cefalee. Per esempio, sono seguita in un Centro di una regione diversa da quella in cui vivo, da un privato, non avendo trovato risposte nel pubblico. Ora seguo finalmente una cura, che sembra aiutarmi, ma combatto con questo problema da quando sono bambina.</p>
<p>Vorrei tanto raccontare la mia storia ma penso che basti sapere che con la Cefalea a grappolo non vivo più. Avere a tutt'oggi 4-5 attacchi al giorno a 63 anni con altre importanti patologie e non avere nessun miglioramento mi ha distrutto fisicamente e mentalmente. Ma peggio ancora è stato l'allontanamento tramite telefonata dal centro Cefalee dove ero in cura - testuali parole della Dottoressa - “Francesco al Centro non possiamo fare più niente per te, abbiamo già fatto tutto il possibile. Cercati un centro per la terapia del dolore, li possono aiutarti”. Ecco questo è stato ancora più terribile e difficile da digerire, più della sofferenza. In un momento ho perso quel filo che mi legava alla speranza è alla voglia di lottare per stare bene.</p>



con il contributo non condizionato di

