

Gentilissimo Membro del Parlamento Europeo

il prossimo 21 Marzo la European Headache Alliance e la European Headache Federation celebreranno con un evento in Parlamento Europeo, ospitato dalla Parlamentare Belga Helga Stevens, la seconda edizione della Giornata Europea della Cefalea a Grappolo.

L'organizzazione Internazionale dovrebbe già averle mandato l'invito con il programma della giornata.

Con la presente volevo solo ricordare perchè è importante che in questa giornata i parlamentari italiani ci siano.

Le caratteristiche specifiche della cefalea a grappolo e le motivazione alla base di questa giornata di sensibilizzazione sono contenute nella lettera aperta ai parlamentari europei che allego.

In estrema sintesi

- la cefalea a grappolo è il dolore più intenso conosciuto in medicina
- l'impatto personale è enorme con conseguenze tragiche su chi ne soffre per quanto riguarda funzionamento lavorativo, vita privata, vita sociale e salute psichica
- nonostante la diagnosi sia semplice ed esistano terapie efficaci molti pazienti vengono correttamente diagnosticati solo dopo molti anni e meno della metà di essi riceve cure adeguate
- anche quando la diagnosi viene fatta e le cure sono prescritte subentrano problematiche di organizzazione sanitarie per cui i farmaci sono difficilmente accessibili o rimborsabili
- i pazienti affetti da questa malattia vivono un doppio dramma: da una parte la malattia con i suoi accessi di dolore intensissimo, dall'altra una assistenza sanitaria carente in tutti i suoi passaggi (diagnosi, terapia, tutela medico-legale, supporto psicologico e socio-relazionale)
- molte delle barriere che separano le sfortunate persone affette da questa malattia da una vita accettabile sono di natura culturale ed organizzativa e come tali superabili con una politica accorta

Scopo di questa giornata di sensibilizzazione sarà ribadire ai MEPs perchè questa malattia merita la loro attenzione ma soprattutto indicare come e quali strategie adottare per formalizzare quest'aiuto.

E' particolarmente importante che i parlamentari italiani ci siano perche:

- a) l'avanzata legislazione italiana del dolore è stata fonte di ispirazione per questa giornata
- b) la stesura della lettera aperta e l'attivazione di un gruppo di lavoro ad essa correlata sono prevalentemente espressione dell'azione dei gruppi italiani di tutela dei diritti del malato
- c) l'Italia è uno di quei paesi in cui la rimborsabilità e l'accesso ai farmaci specifici per la cefalea a grappolo e carente e le terapie più moderne gravemente frenate nella diffusione a causa dei costi
- d) l'Italia è uno di quei paesi in cui la tutela medico-legale del dolore cronico è estremamente carente

Nella speranza di averLa incuriosita La aspettiamo a Bruxelles il prossimo 21 Marzo per **passare all'azione**

Paolo Rossi

Vice -President EHA

paolo.rossi9079@gmail.com



p.s. può confermare la sua partecipazione a me o al general manager di EHA

generalmanager@europeanheadachealliance.org

Event supported by

