

*Lilly*

 NOVARTIS

**teva**

# ViVere con l'emicrania

Dalla sottovalutazione  
al condizionamento  
esistenziale

a cura di  
Concetta Maria Vaccaro

 CENSIS

FrancoAngeli

## Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.





I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

*Lilly*  NOVARTIS **teva**

# VIVERE CON L'EMICRANIA

Dalla sottovalutazione  
al condizionamento  
esistenziale

a cura di  
Concetta Maria Vaccaro

 **CENSIS**

**FrancoAngeli**

A cura di Concetta M. Vaccaro, Responsabile dell'Area Welfare e salute del Censis.

Per il Censis ha collaborato Gabriella Addonisio.

Si ringraziano per la collaborazione:

— Elio Clemente Agostoni, presidente dell'Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee (Anircef) e direttore SC Neurologia e Stroke Unit, AO Ospedale Niguarda, Ca' Granda, Milano;

— Alessandro Anelli, Ouch – Organization for Understanding Cluster Headaches Italia Onlus;

— Piero Barbanti, presidente dell'Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee (Aic), responsabile dell'Unità per la Cura e la Ricerca su Cefalee e Dolore dell'Ircs San Raffaele Pisana di Roma e presidente eletto dell'Anircef;

— Paola Boldrini, membro della 12ª Commissione Igiene e sanità del Senato della Repubblica;

— Luca Bonventre, presidente Ouch – Organization for Understanding Cluster Headaches Italia Onlus;

— Maria Teresa Bressi, Coordinamento nazionale associazioni malati cronici di Cittadinanzattiva;

— Gianluca Coppola, neurologo ricercatore dell'Università Sapienza di Roma;

— Cherubino Di Lorenzo, neurologo, Ircs – Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano;

— Pierangelo Geppetti, presidente della Società Italiana per lo Studio delle Cefalee (Sisc) e direttore Sod Centro Cefalee e Farmacologia Clinica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze;

— Alessandro Giua, vice presidente di Ouch – Organization for Understanding Cluster Headaches Italia Onlus;

— Gianluigi Mancardi, past-president della Società Italiana di Neurologia (Sin) e direttore della Clinica Neurologica e del Dipartimento di Neuroscienze, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili (Dinogmi) dell'Università di Genova;

— Lara Merighi, coordinatrice dell'Alleanza Cefalalgici (Alce Group Italia – Cirna Foundation Onlus);

— Gioacchino Tedeschi, presidente della Società Italiana di Neurologia (Sin) e direttore della Clinica Neurologica e Neurofisiopatologia, Aou Università della Campania “Luigi Vanvitelli” di Napoli.

Copyright © 2019 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it).*

# Indice

<b>Prefazione</b> , di <i>Piero Barbanti</i>	pag. 7
<b>Vivere con l'emicrania</b> , di <i>Concetta M. Vaccaro</i>	» 9
<b>Premessa</b>	» 13
<b>I pazienti affetti da emicrania</b>	» 19
1. Il profilo sociodemografico dei pazienti	» 19
2. Il lungo percorso fino alla diagnosi	» 24
3. Informazione sull'emicrania e sottovalutazione della patologia	» 40
4. La terapia per l'emicrania	» 48
5. L'accesso ai servizi	» 60
6. Vivere con l'emicrania	» 66
7. L'impatto dell'emicrania	» 72
8. Il ruolo dei servizi per i pazienti affetti da emicrania	» 84
<b>I pazienti affetti da cefalea a grappolo</b>	» 89
1. Il profilo sociodemografico dei pazienti	» 89
2. Il percorso per l'ottenimento della diagnosi	» 92
3. Informazione sulla patologia	» 99
4. Le terapie per la cefalea a grappolo	» 103
5. L'accesso ai servizi	» 111
6. Vivere con la cefalea a grappolo	» 115
7. L'assistenza e il giudizio sul sistema dell'offerta	» 123

*Al professor Paolo Rossi*

# *Prefazione*

di Piero Barbanti

“Dove abbiamo sbagliato finora?”.

Questo è l’interrogativo che insorge di fronte alla sottovalutazione dell’emicrania, a buon titolo definibile come la “patologia dei record”: è la terza malattia più frequente del genere umano, la più disabilitante di tutte nei soggetti di età inferiore a 50 anni e la più comune malattia in ambito neurologico. L’emicrania affligge in maniera sistematica (cioè almeno una volta a settimana) ben 4 milioni di italiani – in genere donne – nel periodo compreso tra i 20 ed i 50 anni, quindi nel periodo di massima produttività sociale e lavorativa e costa alla nostra Nazione quasi 20 miliardi di euro all’anno.

L’emicrania è una malattia squisitamente neurologica, semplice da diagnosticare e della quale conosciamo moltissimo sotto il profilo scientifico. Ciononostante viene ancora oggi spesso equivocata per altra patologica (“cervicale”, “sinusite”) a causa di una scarsa conoscenza del problema non solo da parte del paziente ma anche da parte del medico. Ne consegue una ricerca spasmodica e inutile di una causa organica (che ovviamente non c’è) tramite una serie di esami il più delle volte impropri. Ciò si traduce in diagnosi tardiva, trattamenti inutili e spreco di risorse economiche.

Lo studio condotto dal Censis fotografa la situazione italiana nel dettaglio, evidenziando le tante zone d’ombra della gestione attuale di questa malattia esclusivamente umana, espressione paradossale di un cervello iperfunzionante.

I dati riportati in questo volume contribuiscono a favorire la consapevolezza del problema emicrania e la sua gestione clinica in un’era di grandi progressi farmacologici, in grado oggi di offrire al paziente trattamenti rivoluzionari per efficacia e tollerabilità.



## *Vivere con l'emicrania*

di Concetta M. Vaccaro

I due *focus* sulla condizione delle persone che soffrono di emicrania e cefalea a grappolo, partendo dalla scelta metodologica di dare centralità al punto di vista del paziente, hanno consentito di porre l'accento sulle diverse caratteristiche di queste patologie, anche quelle meno note, sull'impatto articolato che esercitano sulla condizione esistenziale di chi ne soffre, ma anche su un'immagine sociale decisamente sfocata, il cui tratto più evidente è una sottovalutazione collettiva.

Anche nel caso dell'emicrania, patologia molto frequente, particolarmente diffusa tra le donne, il livello di attenzione sociale si conferma piuttosto basso. Una sorta di sottovalutazione diffusa che coinvolge tutti gli attori in campo e perfino i pazienti, come dimostra il ritardo nel ricorso al medico e nell'ottenimento della diagnosi, a cui talvolta non si arriva neanche.

Quei 7 anni in media trascorsi dalla comparsa dei sintomi all'ottenimento della diagnosi, rilevati nell'indagine sui pazienti affetti da emicrania, ne sono forse il primo segno importante, e mettono in luce anche un meccanismo perverso che si autoalimenta e coinvolge prima di tutto i pazienti, spesso poco informati, che troppo spesso faticano a realizzare velocemente di essere vittima di una vera e propria patologia a elevato tasso di complessità e non di sintomi passeggeri da curare col "fai da te", e arrivano tardi dal medico, rischiando quelle forme di cronicizzazione che sono figlie anche di un intervento appropriato tardivo.

D'altra parte, l'indagine sottolinea anche le carenze del sistema di offerta, segnalate in primo luogo dalla bassa percentuale di pazienti seguiti da un Centro specialistico per le cefalee (solo 1/3 degli emicranici frequenta un Centro specializzato e si abbassa al 15% la percentuale di chi lo indica come punto di riferimento nella gestione della malattia, mentre tra chi ha la cefalea a grappolo le percentuali si alzano un po', ma restano minoritarie, rispettiva-

mente 42,6% di frequentanti e 23,4% che lo indica come punto di riferimento per la cura), ma anche da alcuni problemi di presenza sul territorio di questi Centri, spesso di non facile accesso per la loro diversa distribuzione territoriale e per i tempi lunghi di attesa. Il diverso punto di riferimento nella cura finisce per avere un peso anche nell'accesso alle risposte terapeutiche, con il ricorso ai farmaci specifici decisamente più diffuso tra chi frequenta i Centri specializzati, anche se si tratta di farmaci comunque più spesso a carico totale o parziale dei pazienti (80% circa dei casi). Infine è particolarmente limitato il riconoscimento ottenuto dai pazienti in termini di invalidità.

A tali mancanze fa fronte lo sforzo quotidiano, spesso nascosto, compiuto dai malati per la salvaguardia del proprio equilibrio di vita, messo a dura prova dalle molteplici conseguenze che la malattia esercita su tutti gli aspetti della quotidianità, il lavoro, i compiti familiari, la vita di relazione.

Un esempio lampante è relativo ai dati emersi rispetto alla dimensione lavorativa: sebbene si registri un numero minoritario di modifiche tangibili della propria condizione occupazionale, il livello di preoccupazione che i malati manifestano rispetto a questo ambito di vita rimane molto forte e trasversale, con ricadute importanti in termini di rinunce e di carriera, ma anche di un vissuto lavorativo quotidiano molto complicato e portatore di paure e preoccupazioni pressanti.

Eppure, nonostante la vasta gamma di impatti provocati dalla malattia, i pazienti dimostrano di essere resilienti e molto determinati nel non lasciare che essa diventi il centro della loro vita.

Una forza d'animo che con evidenza emerge dallo studio e che, se certamente è in parte legata alle caratteristiche anagrafiche dei malati intervistati (in prevalenza in età lavorativa e in maggioranza impegnati nella gestione del proprio nucleo familiare), lascia tuttavia intravedere il grande stress a cui sono sottoposti e dunque una certa fragilità e un equilibrio e una qualità della vita a forte rischio.

Ma quello che risulta più penalizzante nella loro esperienza, al di là del dolore fisico, che pure caratterizza in modo davvero peculiare e invasivo queste patologie e riduce drasticamente la possibilità di svolgere le normali attività, è anche e soprattutto la loro sottovalutazione sociale. Si tratta dell'aspetto più denunciato da pazienti (90%), che si sentono per questo troppo spesso soli e incompresi di fronte alla minaccia costante di attacchi imprevedibili e così fortemente condizionanti.

Inoltre, le esperienze di demoralizzazione dovute alla difficoltà nel far comprendere agli altri la reale rilevanza della propria malattia sono condizionate dai 2/3 dei pazienti e talvolta si tratta di un atteggiamento sperimentato anche nella cerchia più ristretta di familiari e amici.

Se è vero che questi aspetti sono abbastanza ricorrenti in entrambe le patologie, nell'emicrania, decisamente più diffusa tra le donne, si rileva tutta la specificità di una patologia al femminile, in cui sono proprio le donne a segnalare un vissuto più difficile: dal maggiore ritardo nell'emersione e nella presa in carico fino a un'esperienza di malattia tendenzialmente più problematica e sofferta.

Infine, rimane da rilevare il tema trasversale della carenza di informazione, da cui spesso non sono esenti neanche gli addetti ai lavori, e che appare strettamente connessa alla scarsa considerazione di queste malattie, con un ruolo di ambiguo facilitatore nella diffusione di dubbi, incertezze e minimizzazioni.

Il generale miglioramento della condizione dei malati passa anche dalla revisione e dal rafforzamento dell'informazione dedicata a questa tipologia di patologie, con un *focus* particolare destinato proprio ai più giovani, spesso più vulnerabili a fenomeni di sottovalutazione del disturbo, nonché dal miglioramento della capacità di risposta alle esigenze reali di questi pazienti, sia in termini di velocità di diagnosi, di appropriatezza e disponibilità delle terapie, che di accessibilità dei servizi.



## Premessa

Tra le forme di cefalea, che rappresenta una tra le più diffuse patologie del sistema nervoso<sup>1</sup>, l'emicrania si configura come una delle più frequenti e complesse.

È caratterizzata da un dolore che si colloca solitamente su un lato della testa, che si può associare a nausea, vomito e a un'accentuata sensibilità a luce e suoni. Secondo quanto riportato da uno storico studio relativo alla popolazione italiana<sup>2</sup>, l'emicrania ha una prevalenza che si attesta intorno all'11,6% ed è 3 volte più frequente nelle donne (15,8% contro 5%).

Sebbene l'emicrania sia considerata un'unica patologia, possiamo ragionevolmente dire che non tutti i pazienti emicranici subiscono lo stesso impatto sulla qualità della vita, perché non tutti i pazienti emicranici hanno lo stesso numero di attacchi mensili di emicrania, sebbene attualmente si preferisca parlare di giorni di emicrania al mese piuttosto che di attacchi. Le linee guida internazionali, a riguardo, definiscono i pazienti emicranici cronici come quei pazienti che hanno 15 giorni di cefalea al mese, 8 dei quali caratterizzati dai sintomi che descrivono l'emicrania (secondo la definizione della terza edizione della Classificazione internazionale delle cefalee Ichd-3); tutti gli altri pazienti emicranici senza la connotazione della cronicità vengono considerati affetti da emicrania episodica. Dal punto di vista epidemiologico l'emicrania episodica costituisce la forma con maggiore prevalenza (11,0%) rispetto all'emicrania cronica (0,5%)<sup>3</sup>.

<sup>1</sup> La cefalea è infatti la terza malattia più diffusa al mondo con circa 1 miliardo di malati (Migraine Research Foundation, <http://migraineresearchfoundation.org/aboutmigraine/migraine-facts/>).

<sup>2</sup> M. Roncolato *et al.* (2000), "An epidemiological study to assess migraine prevalence in a sample of Italian population presenting to their GPs", *Eur. Neurol.*, 43, pp. 102-106.

<sup>3</sup> K.R. Merikangas (2013), "Contributions of epidemiology to our understanding of migraine", *Headache*, 53 (2), pp. 230-246.

La disabilità generale tende ad aumentare nella popolazione con un maggior numero di giorni mensili di emicrania. Per esempio, una correlazione positiva tra giorni mensili di emicrania e impatto biologico e socioeconomico di malattia è stata dimostrata recentemente in uno studio retrospettivo, multicentrico, trasversale condotto nelle 5 nazioni più rappresentative d'Europa (Germania, Francia, Italia, Spagna e Regno Unito)<sup>4</sup>.

Anche l'emicrania, come le altre forme di cefalea, tende a essere largamente sottovalutata e non di rado rimane non diagnosticata e non trattata.

Ha spesso durata prolungata e ripetuta e impatta grandemente sul benessere e la qualità della vita di chi ne è affetto, risultando tra le cause più importanti di invalidità e di assenza dal lavoro. In particolare, l'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) classifica l'emicrania, considerando il *Global Burden Disease*, al 2° posto fra tutte le malattie che causano disabilità (Gbd 2017) e la prima causa di disabilità in soggetti di età inferiore a 50 anni.

A essa sono dovute rilevanti perdite di produttività legate alla prolungata assenza dal lavoro e può rappresentare un fattore di rischio per altre patologie. Infatti, l'Oms l'ha riconosciuta tra le patologie a elevato impatto sociosanitario (World Health Organization, *The World Health Report 2001*). Occupa il secondo posto, dopo la lombalgia, della classifica delle 10 malattie a più elevata disabilità nel mondo e in Italia, secondo il parametro Ylds (*Years Lived with Disability* – anni vissuti con disabilità) per tutte le classi di età e in entrambi i sessi<sup>5</sup>.

Eppure, è evidente in primo luogo un problema di sottovalutazione della malattia anche da parte di chi soffre, che spesso tende a ignorare o trascurare i sintomi, mentre una diagnosi puntuale è il presupposto essenziale per poter instaurare una terapia corretta e ottenere una riduzione dell'intensità e della frequenza delle crisi, ma anche per permettere di prevenire lo sviluppo di forme croniche che possono essere fattori di rischio per altre patologie ad alto impatto assistenziale.

La valutazione del grado di disabilità è affidata a strumenti validati, quali il questionario Midas (*Migraine Disability Assessment Score*) che misura l'impatto dell'emicrania sulle attività degli ultimi tre mesi. In particolare il questionario Midas fornisce informazioni sulle attività che l'emicranico non

<sup>4</sup> P. Vo, J. Fang, A. Bilitou, A.K. Laflamme, S. Gupta (2018), "Patients' perspective on the burden of migraine in Europe: a cross-sectional analysis of survey data in France, Germany, Italy, Spain, and the United Kingdom", *J. Headache Pain*, 19, p. 82.

<sup>5</sup> T. Vos, A.A. Abajobir, C. Abbafati, K.M. Abbas, K.H. Abate, F. Abd-Allah *et al.* (2017), "Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990-2016: a systematic analysis for the global burden of disease study", *Lancet*, 390, pp. 1211-1259.

è riuscito a svolgere negli ultimi tre mesi (assenteismo) e su quelle che ha svolto con pregiudizio dell'efficienza (presenteismo).

Un'elevata percentuale di pazienti affetti da emicrania riferisce negli studi una disabilità da moderata a severa sulla base di questa scala, con un maggior grado di disabilità nei pazienti a più elevata frequenza di attacchi<sup>6</sup>.

Rispetto alla totalità della popolazione emicranica, si calcola che il 38% circa potrebbe beneficiare di un trattamento di prevenzione<sup>7</sup> volto a ridurre la frequenza, la durata, la severità degli attacchi, e quindi a migliorare globalmente il funzionamento del paziente<sup>8</sup> e l'impatto sui costi di malattia<sup>9</sup>.

Purtroppo, si stima che nella realtà solo dal 3% al 13% dei pazienti riceva un trattamento preventivo per l'emicrania<sup>10</sup>. Ciò è dovuto in parte al fatto che molto spesso i pazienti emicranici con indicazione alla profilassi mostrano scarsa compliance ai trattamenti a oggi disponibili e spesso li interrompono prima che l'efficacia clinica sia stata raggiunta<sup>11</sup>.

In effetti, nessuno dei farmaci per la profilassi a oggi disponibili è stato sviluppato specificamente per l'emicrania e molti di questi trattamenti presentano un'efficacia limitata o moderata, un tasso di eventi avversi da moderato a elevato e controindicazioni o interazioni che ne limitano l'utilizzo.

Pertanto, la terapia preventiva dell'emicrania è finora pesantemente limitata dall'assenza di farmaci selettivi e specifici, ben tollerati nel lungo termine e che dimostrino efficacia nelle popolazioni di pazienti più difficili da trattare<sup>12</sup>.

<sup>6</sup> J.H. Ford, J. Jackson, G. Milligan *et al.* (2017), "A real-world analysis of migraine: a cross-sectional study of disease burden and treatment patterns", *Headache*, 57, pp. 1532-44; M. Torres-Ferrús, M. Quintana, J. Fernandez-Morales *et al.* (2017), "When does chronic migraine strike? A clinical comparison of migraine according to the headache days suffered per month", *Cephalalgia*, 37, pp. 104-13; A.M. Blumenfeld, S.F. Varon, T.K. Wilcox, D.C. Buse, A.K. Kawata, A. Manack, P.J. Goadsby, R.B. Lipton (2011), "Disability, HRQoL and resource use among chronic and episodic migraineurs: results from the International Burden of Migraine Study (Inms)", *Cephalalgia*, 31, pp. 301-315..

<sup>7</sup> R.B. Lipton, M.E. Bigal, M. Diamond *et al.* (2007), "Migraine prevalence, disease burden, and the need for preventive therapy", *Neurology*, 68, pp. 343-349.

<sup>8</sup> R.B. Lipton, S.D. Silberstein (1994), "Why study the comorbidity of migraine?", *Neurology*, 44 (10 suppl. 7), S4-S5.

<sup>9</sup> S.D. Silberstein, P.K. Winner, J.J. Chmiel (2003), "Migraine preventive medication reduces resource utilization", *Headache*, 43, pp. 171-178.

<sup>10</sup> P. Rizzoli (2014), "Preventive pharmacotherapy in migraine", *Headache*, 54 (2), pp. 364-369.

<sup>11</sup> Z. Hepp, L.M. Bloudek, S.F. Varon (2014), "Systematic review of migraine prophylaxis adherence and persistence", *J. Manag. Care Pharm.*, 20, p. 22.

<sup>12</sup> G. Lambriu, A.P. Andreou, M. Guglielmetti, P. Martelletti (2018), "Emerging drugs for migraine treatment: an update", *Expert Opin Emerg Drugs*, Nov., 28 (Epub ahead of print).

Proprio questo sottogruppo di pazienti, potrebbe beneficiare dei nuovi farmaci anti-Cgrp, come documentato dai recenti dati pubblicati in letteratura<sup>13</sup> e come riportato dalle linee guida internazionali sull'impiego degli anticorpi monoclonali anti Cgrp<sup>14</sup>.

L'obiettivo della ricerca che il Censis ha realizzato, anche grazie alla sponsorizzazione di Eli Lilly, Novartis e Teva, è stato dunque quello di analizzare l'attuale condizione di coloro che soffrono di **emicrania**, con particolare riferimento all'impatto che la malattia esercita sulla loro condizione esistenziale e ai costi sociali che essa comporta.

Si è poi deciso di realizzare un focus particolare su coloro che sono colpiti da **cefalea a grappolo**, una forma infrequente di cefalea primaria particolarmente dolorosa. I pochi studi epidemiologici disponibili indicano una prevalenza tra lo 0,1%-0,3% della popolazione generale<sup>15</sup>.

La scelta metodologica è stata quella di privilegiare il punto di vista delle persone affette dalle due patologie, chiamate a delineare gli aspetti salienti della loro condizione, dalla comparsa al riconoscimento dei sintomi alla diagnosi, fino al trattamento e al rapporto con i professionisti e i servizi sanitari, con un'attenzione particolare all'impatto della malattia sulla vita familiare, lavorativa e sociale.

Grazie al coinvolgimento e alla collaborazione sia delle società scientifiche che si occupano di emicrania e cefalea a grappolo, come l'Associazione neurologica italiana per la ricerca sulle cefalee (Anircef) e la società italiana per lo studio delle cefalee (Sisc) che delle associazioni dei pazienti, come

<sup>13</sup> U. Reuter *et al.* (2018), "Efficacy and tolerability of erenumab in patients with episodic migraine in whom two-to-four previous preventive treatments were unsuccessful: a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3b study", *Lancet*, Nov 24, 392 (10161), pp. 2280-2287; M.D. Ferrari *et al.* (2019), "Fremanezumab versus placebo for migraine prevention in patients with documented failure to up to four migraine preventive medication classes (Focus): a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3b trial", *Lancet*, Sep 21, 394 (10203), pp. 1030-1040; Studio Conquer presentato al Congresso Ihc – Dublino, 2019, M. Mulleners *et al.* (2019), *A Randomized, Placebo-Controlled Study of Galcanezumab in Patients with Treatment-Resistant Migraine: Double-Blind Results from the Conquer Study – Ihc-OR-042 – Ihc – 5-8 September, Dublin*.

<sup>14</sup> S. Sacco, L. Bendtsen, M. Ashina, U. Reuter *et al.* (2019), "Correction to: European headache federation guideline on the use of monoclonal antibodies acting on the calcitonin gene related peptide or its receptor for migraine prevention", *The Journal of Headache and Pain*, 20, p. 58.

<sup>15</sup> Headache Classification Committee of the International Headache Society (Ihs) (2018), "The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition", *Cephalalgia*, 38 (1), pp. 1-211; S.W. Broner *et al.* (2009), "Epidemiology of cluster headache", *Curr. Pain Headache Rep.*, 13 (2), pp. 141-6; R. D'Alessandro, G. Gamberini, G. Benassi, G. Morganti, P. Cortelli, E. Lugaresi (1986), "Cluster headache in the Republic of San Marino", *Cephalalgia*, 6 (3), pp. 159-62.

l'Associazione italiana per la lotta contro le cefalee (Aic Onlus), l'Alleanza cefalalgici (AICe Group – Cirna Foundation Onlus) e l'Organization for Understanding Cluster Headache (Ouch), è stato possibile interpellare **un campione di 695 pazienti dai 18 ai 65 anni con diagnosi di emicrania**. Il campione comprende sia pazienti con emicrania a frequenza media/moderata (da 4 a 9 giornate di emicrania al mese) che ad alta frequenza (da 10 a 14 giornate di emicrania al mese) che pazienti affetti da emicrania cronica (maggiore di 14 giornate di emicrania al mese).

A essi è stato associato **un campione di 129 pazienti affetti da cefalea a grappolo diagnosticata**, distinti tra pazienti con cefalea episodica e cefalea cronica.

La collaborazione con le società scientifiche e le associazioni di pazienti ha consentito la somministrazione online del questionario, realizzato *ad hoc* anche grazie alle indicazioni e ai suggerimenti del prof. Paolo Rossi (vicepresidente dell'European Headache Alliance, prematuramente scomparso durante la realizzazione dello studio) e del prof. Piero Barbanti (presidente dell'Associazione italiana per la lotta contro le cefalee e responsabile dell'Unità per la cura e la ricerca su cefalee e dolore dell'Irccs San Raffaele Pisana di Roma).

Le interviste sono state realizzate con la tecnica Cawi (*Computer assisted web interviewing*) sia aperta, in cui al questionario predisposto online hanno avuto accesso tramite un link i gruppi di pazienti affetti da emicrania e cefalea a grappolo presenti sul web, spesso su invito dell'associazione di appartenenza, sia chiusa. In questo ultimo caso, una volta che hanno acconsentito a partecipare, le persone affette dalla patologia hanno compilato online il questionario loro inviato sempre via web. Di questo aspetto, che introduce necessariamente un *bias* di selezione, si dovrà tener conto nell'analisi dei risultati.



# *I pazienti affetti da emicrania*

## **1. Il profilo sociodemografico dei pazienti**

### ***1.1. Le caratteristiche sociodemografiche***

Le caratteristiche del campione testimoniano la prevalenza più elevata dell'emicrania nelle donne: il 18,3% è costituito da uomini mentre l'81,7% da rispondenti di genere femminile. L'analisi secondo la variabile anagrafica evidenzia un'età media piuttosto bassa (42,8 anni): il 20,3% è rappresentato da 18-34enni, il 37,1% da 35-44enni, il 30,6% da 45-54enni e infine l'11,9% da 55-65enni (tab. 1). L'articolazione per l'area geografica di residenza vede la prevalenza di quanti risiedono al Nord (47,5%), cui seguono coloro che abitano al Sud e nelle Isole (34,3%) e al Centro (18,2%). Gli intervistati dimorano in maggioranza in aree metropolitane (64,7%, in particolare gli uomini 79,5%) mentre al contrario oltre un terzo del campione indica di vivere in zone rurali (35,3%).

In merito allo stato civile, il 67,3% risulta coniugato/convivente, mentre i celibi/nubili sono poco più di un quarto dei rispondenti (25,4%). Il 6,4% viceversa è rappresentato da separati/divorziati e lo 0,9% da vedovi. La ricognizione circa la tipologia familiare di appartenenza vede, di conseguenza, la prevalenza delle coppie (il 55,1% con figli e il 16,4% senza figli), mentre il 12,7% vive ancora con i genitori, il 10% costituisce un nucleo unipersonale e il 5,4% è monogenitore.