



DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori MUNERATO, BITONCI, ARRIGONI, BELLOT,
BISINELLA, CALDEROLI, CANDIANI, CENTINAIO, COMAROLI, CONSIGLIO,
CROSIO, DAVICO, DIVINA, STEFANI, STUCCHI e VOLPI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 3 OTTOBRE 2013

Riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale

ONOREVOLI SENATORI. - Con il presente disegno di legge si vuole affrontare una realtà patologica, quella della cefalea, che è stata sottovalutata per anni e che spesso è stata oggetto di malintesi interpretativi.

Quando si usa questo termine sono spesso accomunati il «normale mal di testa» con la terribile «cefalea a grappolo» ed altre manifestazioni patologiche.

I soggetti colpiti da questa malattia sono costretti a sottoporsi ad esami diagnostici anche invasivi ed a lunghe e costose terapie nel tentativo di ridurre il danno e di migliorare, sia pure di poco, la qualità della vita. Nella maggior parte dei casi, purtroppo, essi non riescono a risolvere il problema e sono costretti a fare ricorso agli analgesici e ad altri farmaci che rimuovono temporaneamente il dolore ma non eliminano le cause. In queste condizioni il paziente vede sempre più pessimisticamente il suo futuro cadendo, talvolta, in profonde crisi depressive.

All'ottavo congresso dell'*International Headache society*, tenutosi ad Amsterdam dal 10 al 14 giugno 1997, è stato stilato su questa materia un apposito documento sul costo economico causato dalla perdita di giornate lavorative per cefalee in Italia nel 1995:

- popolazione lavorativa generale: 30 milioni circa;
- hanno sofferto di cefalee (70 per cento circa): 21 milioni circa;
- hanno avuto assenze dal lavoro per cefalea (10 per cento): 3 milioni circa;
- costo economico annuale per perdita di giornate lavorative: 2.000 miliardi di lire.

Nel solo Veneto, ad esempio, nel biennio 2004-2005, le persone che hanno dichiarato di soffrire di cefalea o emicrania ricorrente

risultavano l'8,70 per cento dei veneti, una percentuale nettamente maggiore rispetto all'1,10 per cento di tumore maligno, al 5 per cento di depressione e ansietà cronica. Complessivamente nell'Italia Nord-orientale la popolazione che ha dichiarato di soffrire di cefalea o emicrania ricorrente, risulta essere pari a 85,1 unità per 1.000 persone della stessa ripartizione geografica.

I dati sulla diffusione della cronicità per classi di età, poi, sfatano il luogo comune secondo il quale la cronicità dovrebbe riguardare un problema della terza età. Non è così infatti per la cefalea o emicrania ricorrente, se è vero come è vero che nell'Italia Nord-orientale il problema riguarda in media 106 unità per 1.000 persone nella classe di età compresa tra i 25 e i 44 anni, contro le 81,4 unità su 1.000 per la classe di età dal 75 anni in avanti. È pertanto possibile affermare come tale patologia si manifesti prevalentemente nel periodo più produttivo della vita dei soggetti.

La cefalea può incidere pesantemente nella vita di relazione sociale ed affettiva cambiando, di conseguenza, in peggio il carattere di una persona e determinando gravi ripercussioni in campo lavorativo. Da un lato squisitamente economico, a differenza di quanto si possa immaginare, i comuni mal di testa comportano costi ingenti, anche dal punto di vista sociale. Nello specifico, la cefalea cronica è una malattia invalidante in grado di limitare e/o compromettere severamente la capacità di far fronte ai propri impegni di famiglia e sul lavoro, con costi di diagnosi e al trattamento (visite ambulatoriali, ricoveri in ospedale, indagini diagnostiche, eccetera) e costi indiretti, riferibili all'incidenza delle assenze sul lavoro (ore di

lavoro) e alla ridotta produttività sul posto di lavoro.

Coloro che soffrono, purtroppo, di cefalea primaria cronica sono costretti allo stato a spendere mediamente 150 euro al mese per stare meglio, situazione economicamente più gravosa per chi è affetto da cefalea a grappolo: in questo caso, infatti, si arriva a spendere 500 euro al mese per acquistare i pochi farmaci che possono risultare efficaci per combattere le crisi. Questa situazione oggettiva rende necessario arrivare a riconoscere la cefalea primaria cronica come una malattia sociale. Una volta riconosciuta la cefalea primaria cronica si renderà ovviamente necessario organizzare, in maniera ramificata, ambulatori e servizi opportunamente accreditati per quanto riguarda la diagnosi e la cura delle cefalee, al fine non solo di migliorare la cura ma anche di essere garanti per i pazienti stessi. Questo non comporterebbe grosse spese aggiuntive perché, di fatto, esistono servizi pressoché in tutti gli ospedali che è necessario coordinare secondo un criterio di accreditamento opportunamente studiato.

Da due studi pubblicati nel 1998, è risultato che nelle farmacie italiane, nel 1997, erano stati venduti 12 milioni di farmaci su prescrizione «per cefalea», con una spesa complessiva di circa 113 miliardi delle vecchie lire. A questa cifra si sarebbe dovuto aggiungere il costo per l'acquisto di farmaci da banco, di più difficile quantificazione. A livello europeo viene stimato che durante l'ultimo anno circa 50 milioni di cittadini europei abbiano sofferto di cefalea o emicrania, con un costo diretto stimato di circa 20 miliardi di euro in tutta Europa.

Considerati anche gli alti costi economici sembra ancora più paradossale che questa delicata vicenda sia stata, sino ad oggi, così trascurata.

A fronte di un problema tanto diffuso e capillare, tuttavia, la normativa italiana in materia risulta carente. Ad oggi, solamente la regione Lombardia, in ragione del fatto

che nelle tabelle ministeriali per la valutazione dell'invalidità civile non esistevano riferimenti utilizzabili, neppure in via analogica, per le cefalee, ha emanato una circolare per fornire indicazioni operative per la valutazione delle cefalee nell'ambito dell'invalidità civile.

Non solo, ma la cefalea non è inserita nell'elenco nosologico delle malattie e tale anomalia è evidente se si considera che, data la vastità del problema, esistono in tutta Italia numerosi centri per la diagnosi e la cura della cefalea. Questa patologia rappresenta quindi una malattia di ampia rilevanza sociale e rende necessario arrivare a riconoscere la cefalea primaria cronica come malattia sociale.

Tanta è l'attenzione e l'urgenza di intervenire su questo tema, che il Consigliere Arianna Lazzarini ha portato in quinta commissione del Consiglio regionale del Veneto, nel 2011, ed ha ultimato l'esame di un progetto di legge esprimendo all'unanimità parere favorevole in ordine alla sua approvazione da parte del consiglio regionale.

Per questo motivo, con il presente disegno di legge viene presa in considerazione la «cefalea primaria cronica», caratterizzata da continuità nel tempo e dal fatto che non si individuano cause manifeste.

Il provvedimento si compone di due articoli. Il primo, riconosce la cefalea, nelle sue diverse forme, come malattia invalidante, specificando anche come il Ministro della salute debba provvedere, con proprio decreto, ad adeguare la normativa vigente al presente dispositivo.

Il secondo articolo prevede la realizzazione, da parte del Ministero della salute, di un piano per l'adozione di progetti finalizzati a migliorare la qualità della vita e l'assistenza delle persone affette da cefalea primaria cronica e la contemporanea promozione di un accordo con la regione Veneto, (considerata la sua efficienza nella gestione socio sanitaria), per l'avvio di un progetto pilota sperimentale.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. La cefalea primaria cronica, diagnosticata ai sensi di legge da almeno un anno con caratteri invalidanti, è riconosciuta, nelle seguenti forme, come malattia sociale:

- a) emicrania cronica;
- b) cefalea cronica quotidiana con o senza uso eccessivo di analgesici;
- c) cefalea a grappolo cronica;
- d) *hemicrania* parossistica cronica;
- e) cefalea nevralgiforme unilaterale di breve durata con arrossamento oculare e lacrimazione (SUNCT);
- f) *hemicrania* continua.

2. Il Ministro della salute provvede, con proprio decreto, in conformità con quanto disposto dal comma 1, entro un mese dalla data di entrata in vigore della presente legge, a modificare il decreto del Ministro della sanità 20 dicembre 1961, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 73 del 20 marzo 1962.

Art. 2.

(Piano straordinario di intervento per l'adozione di progetti finalizzati a migliorare lo qualità della vita e l'assistenza delle persone affette da cefalea primaria cronica)

1. Fatte salve le competenze delle regioni, delle province autonome di Trento e di Bolzano e degli enti locali, nelle more dell'attuazione dell'articolo 119 della Costituzione, il Ministro della salute promuove, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, un'intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del de-

creto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e successive modificazioni, avente ad oggetto l'avvio di progetti mirati a sperimentare metodi innovativi di presa in carico delle persone affette da cefalea primaria cronica. A tal fine il Ministro della salute stipula un accordo con la regione Veneto, per l'avvio di un progetto pilota sperimentale. Nell'intesa sono stabiliti, sulla base dei principi fondamentali contenuti nella legislazione statale, i livelli essenziali delle prestazioni e i criteri e le modalità sulla cui base le regioni attuano un piano straordinario di intervento per l'adozione dei progetti di cui al presente articolo. Per la realizzazione del piano è istituito, presso il Ministero della salute, un fondo denominato «programmazione di interventi a sostegno dei pazienti affetti da cefalea primaria cronica», la cui dotazione annua è pari a 1 milione di euro per ciascuno degli anni 2014, 2015 e 2016.

2. Le regioni, le province autonome di Trento e di Bolzano e gli enti locali possono provvedere con risorse proprie all'eventuale concessione di benefici aggiuntivi rispetto a quelli determinati in attuazione della presente legge.

