



Roma, 26 marzo 2019 - Con lo start-up meeting tenuto ieri presso il centro ricerche del San Raffaele di Roma, il Registro dell'emicrania cronica viene strutturato e condiviso da circa una quarantina di centri di tutta Italia. Si costituisce, così, come Registro nazionale con l'ambizione di diventare punto di riferimento non solo italiano ma internazionale e superare l'ordinaria impostazione farmacocentrica dei Registri esistenti.

Nel 2014 i primi passi grazie all'input dato dal San Raffaele e dall'Istituto superiore di Sanità, il primo studio clinico pilota, pubblicato nel 2018, realizzato da quattro centri su 63 pazienti, di cui 51 donne e che già evidenziava sprechi e incongruenze diagnostiche e terapeutiche: il 41,2% dei trattamenti terapeutici erano effettuati in auto-prescrizione senza consulto specialistico; il 19,4% delle indagini diagnostiche eseguite senza prescrizione e il 50% circa delle indagini erano evidentemente inutili. Questi risultati sono stati poi confermati dal lavoro fatto da 22 centri con 776 pazienti.

Oggi l'esperienza, ormai matura, si amplia per fare il salto di qualità e strutturare il Registro nazionale dell'emicrania cronica, raddoppiando anche la platea di centri coinvolti e stabilendo un primato mondiale, dato che si tratta del primo censimento dei pazienti affetti da emicrania, di livello nazionale, che assolve a diversi ordini di esigenze.

“Contarsi per poter contare, è molto più di uno slogan per i pazienti che soffrono di questa patologia e che potranno essere inseriti nel registro ottenendo un passaporto biologico, una sorta di QRcode, che garantirà cure adeguate e di evitare esami inutili. Per il SSN, il Registro, sarà uno strumento di appropriatezza e sostenibilità - sottolinea Piero Barbanti, neurologo responsabile del Centro Cefalee dell'IRCCS San Raffaele di Roma - e metterà a disposizione del mondo scientifico una banca dati di grande valore.

Considerato che l'Italia è leader per la ricerca del mal di testa, lavoreremo per garantire meno slogan e più cure”.

Grazie alle nuove frontiere terapeutiche oggi è possibile anche prevenire l'emicrania ma i costi non sono secondari ed è anche per questo che diventa sempre più importante poter garantire le giuste cure a chi ne ha realmente bisogno.

I nuovi farmaci intelligenti sono utilizzati dal 2014 da 131 pazienti al San Raffaele che è tra i primi istituti in Europa a utilizzare gli anticorpi monoclonali: “I risultati sono ottimi, l'87% ha dimezzato i canonici cinque attacchi di mal di testa al mese. Sono efficaci anche nella prevenzione e aprono straordinari scenari per il futuro. Anche per questo vogliamo dare numeri effettivi al fenomeno, e definire terapie personalizzate che tengano conto della storia clinica e psicologica di ogni singolo”.

L'emicrania è una malattia familiare, la seconda più disabilitante del genere umano, e tuttavia rimane “un personaggio in cerca d'autore”, del quale non sono noti a tutti le dimensioni, i drammi e le cure.