



## La cefalea di tipo tensivo: un dolore gratuito?

*Gian Camillo Manzoni*

Siamo tradizionalmente abituati a distinguere le cefalee in primarie e secondarie ed anche l'ultima revisione della classificazione internazionale delle cefalee segue questa suddivisione.

Talvolta utilizziamo, in alternativa all'aggettivo primaria, termini come idiopatica o essenziale e, in alternativa all'aggettivo secondaria, il termine sintomatica.

Quando definiamo una cefalea come primaria intendiamo che quel mal di testa non è dovuto ad una causa organica, cioè non costituisce il, o un, sintomo di una patologia sottostante, ma intendiamo anche, più genericamente, che non riconosce una causa specifica. Così per esempio, in linea con questa ultima possibilità, la classificazione internazionale delle cefalee del 2004 ha spostato la cefalea da stimolo freddo e quella da compressione esterna dal gruppo delle cefalee primarie a quello delle forme secondarie.

Potremmo discutere a lungo se la denominazione primaria per forme di cefalea come l'emigrania e la cefalea a grappolo debba essere considerata come dato di fatto non solo al momento indiscutibile ma anche per il futuro incontrovertibile, oppure, nascondendo un'ancora insufficiente conoscenza degli intimi meccanismi che le sottendono, sia ineluttabilmente destinata ad essere abbandonata quando le più evolute acquisizioni scientifiche ne avranno definitivamente chiarito il substrato eziopatogenetico.

Se da un piano prettamente semantico e speculativo, passiamo ad un livello di considerazioni più aderente alla pratica clinica ci possiamo chiedere se può valere per le cefalee primarie, in antitesi alle cefalee secondarie nelle quali il mal di testa è chiaramente la spia, il campanello d'allarme di un qualcosa che non va, che si è guastato, che non funziona più a dovere nell'organismo di chi ne soffre, il classico assunto che il dolore che le caratterizza è gratuito, inutile ed insensato. La questione è tutt'altro che astratta, implicando atteggiamenti terapeutici nettamente diversificati a seconda dell'accettazione o meno dell'assunto: in un caso (cefalea fine a sé stessa), infatti, pur essendo senz'altro corretto prestare la dovuta attenzione ad individuare i possibili fattori scatenanti o favorenti per tentare di eliminarli od evitarli, la cefalea dovrà comunque essere trattata come tale perché è essa stessa la malattia, nell'altro caso (cefalea utile avvisaglia), invece, tutti gli sforzi saranno concentrati a cercare di interpretare il segnale che la cefalea sta inviando, perché nessuna cura potrà prescindere da una preliminare operazione volta a svelarne l'origine solo apparentemente misteriosa.

Nell'ambito di questa tematica che cosa ci suggerisce l'esperienza clinica relativamente alle principali forme di cefalea primaria?

La cefalea a grappolo pare a tutti gli effetti il paradigma del dolore gratuito: il suo esordio, la stretta unilateralità, la ciclicità dei periodi attivi e, all'interno di questi, la ritmicità circadiana dei singoli attacchi risultano tanto patognomonici e stereotipati quanto inutili ed inutilizzabili.

Per l'emigrania valgono più o meno le stesse considerazioni. Anche nelle forme mestruali pure la particolare ricorrenza degli attacchi, pur essendo chiaramente indicativa di una particolare e specifica suscettibilità, costituisce una segnalazione inservibile in quanto correlata ad una fluttuazione ormonale del tutto fisiologica e normale. In altre parole, ad essere alterata è la risposta

del bersaglio, non certo il fisiologico ed immodificabile assetto ormonale.

Un poco diversa è forse la situazione nell'emicrania del fine settimana; a parte il fatto che non sempre si tratta di emicrania, ma di cefalee di tipo tensivo o cefalee con caratteristiche cliniche miste, in queste forme spesso un accurato colloquio con il paziente rivela che il mal di testa può costituire un opportuno ed utile segnale di un inadeguato e forse correggibile stile di vita.

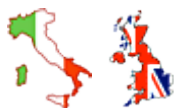
Dove però la pretesa gratuità delle cefalee primarie appare maggiormente confutabile è nei pazienti affetti da cefalea di tipo tensivo.

In molti di questi, infatti, dopo che una scrupolosa anamnesi volta ad analizzare le varie caratteristiche del mal di testa che li affligge porta ad un chiaro orientamento verso una forma di cefalea di tipo tensivo, e dopo che un altrettanto meticoloso esame obiettivo indirizzato a ricercare eventuali segni patologici esclude la presenza di una qualsiasi base organica, la conversazione con il paziente, estesa anche alla raccolta di informazioni sugli avvenimenti occorsi in stretta relazione temporale con l'esordio della cefalea, può rivelare situazioni di vita che ampiamente giustificano l'insorgenza del disturbo.

Spesso la cefalea di tipo tensivo sembra scaturire da un'inadeguata correlazione tra profilo caratteriale da una parte ed eventi di vita dall'altra parte. Non raramente si riescono a cogliere evidenti fratture tra capacità, intese in senso lato, personali e richieste dell'ambiente di riferimento. Queste ultime risultano essere, talvolta, del tutto eccessive o comunque non affrontate in modo appropriato. Così, la cefalea di tipo tensivo può costituire un chiaro segnale di qualcosa che non va nell'esistenza di chi ne è affetto, di un modo di vivere non confacente alle proprie capacità e possibilità.

In questi casi la cefalea non può certo essere considerata gratuita o inutile, anzi va intesa come un sintomo importante che deve far riflettere il paziente ed il medico che, insieme, dovranno cercare di svelarne il significato. Si tratta di un'operazione di fondamentale importanza dalla quale un corretto approccio terapeutico non può permettersi di prescindere.

In questa ottica la cefalea di tipo tensivo finisce per assumere, in molti casi, la connotazione di una cefalea sintomatica, secondaria non ad una patologia organica, ma ad uno stile di vita non appropriato.



### Come invecchia il cervello

*L'articolo si ispira al libro "Il manifesto della lunga vita. La rivoluzione della medicina predittiva" di Paolo Marandola e Francesco Marotta, Sperling & Kupfer 2007*  
 Elena Sinforiani<sup>1</sup>, Michelangelo Bartolo<sup>1</sup>, Chiara Zucchella<sup>1</sup>, Cristina Tassorelli<sup>1,2</sup>,  
 Giuseppe Nappi<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup>U.C. Neurologia Riabilitativa, IRCCS Fondazione "Istituto Neurologico C. Mondino", Pavia

<sup>2</sup>Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università di Pavia

<sup>3</sup>Dipartimento di Neurologia e Otorinolaringoiatria, Università "La Sapienza", Roma

*L'invecchiamento comporta una indubbia modificazione a carico di alcune funzioni cognitive, nel contesto comunque di una importante variabilità sia fra soggetto e soggetto sia nello stesso soggetto fra le diverse funzioni. Un ruolo cruciale sembra essere svolto dal lobo frontale, inteso come la sede delle capacità di controllo, selezione, inibizione, programmazione dell'attività cognitiva cosciente, ed il cui interessamento è documentato anche dagli studi di neuroimaging, che evidenziano nell'invecchiamento la presenza di atrofia in particolare a carico della corteccia prefrontale. L'anziano normale appare comunque in grado di sviluppare strategie efficaci di compensazione e adattamento attingendo al patrimonio di risorse cognitive che si accumula durante la vita con l'apprendimento e l'esperienza. Vi sono infatti numerose osservazioni che suggeriscono che questa cosiddetta "riserva cognitiva" può rivestire un ruolo importante come fattore protettivo nei confronti delle modificazioni che intervengono durante l'invecchiamento sia fisiologico sia patologico: tanto maggiore è questa riserva tanto più efficaci saranno le strategie di adattamento e compenso sviluppate.*

**Parole chiave:** invecchiamento cerebrale, funzioni frontali, riserva cognitiva, strategie di adattamento

#### MODIFICAZIONI ANATOMICHE E FUNZIONALI DURANTE L'INVECCHIAMENTO

Nell'uomo esiste una stretta simmetria tra sviluppo e declino delle capacità fisiche nel corso della vita: indipendenti e forti nell'età giovanile e adulta, dipendenti e fragili nell'infanzia e nella vecchiaia. Anche l'attività del Sistema Nervoso Centrale sembra seguire il medesimo corso: infatti, al consolidamento di network che avviene durante l'infanzia e l'adolescenza, fa seguito una progressiva riduzione delle connessioni stabilite, quindi un'atrofia strutturale, nell'età anziana. Ciò nonostante, la conclusione che l'invecchiamento cognitivo rappresenti uno "sviluppo inverso" può definirsi un'eccessiva semplificazione di un processo che si realizza nel corso dell'intera vita, verosimilmente riflettendo mutamenti anatomico-funzionali che interessano diversi tipi di abilità cognitive in differenti epoche dell'esistenza.

Da un punto di vista anatomico le modificazioni che si realizzano nell'ambito della sostanza grigia risultano strettamente dipendenti dall'interazione ambientale, al contrario i cambiamenti nella sostanza bianca sono largamente sotto controllo genetico. In particolare, il processo di mielinizzazione della sostanza bianca ha inizio nelle regioni filogeneticamente più antiche del tronco dell'encefalo e del midollo spinale, procedendo successivamente attraverso le strutture sottocorticali fino alla corteccia. Nella corteccia parietale, la mielinizzazione continua fino

all'adolescenza e nella corteccia frontale il processo non è completato prima dei trent'anni, culminando nello sviluppo delle aree temporali e prefrontali, responsabili del più alto pensiero associativo, ultimo tipo di abilità cognitiva a divenire stabile (1). Gli effetti dell'età lavorano precisamente al contrario: il deterioramento cerebrale ha inizio primariamente nelle regioni frontali dove la sostanza bianca è più vulnerabile all'atrofia e al danno da mancato o ridotto apporto ematico (2).

La dissociazione nello sviluppo e declino di sostanza bianca e sostanza grigia, combinati con la dissociazione nella maturità e funzionamento di specifici network e regioni corticali, sottolineano i cambiamenti della performance cognitiva nel corso della vita ed ovviano alla possibilità di legare i mutamenti cognitivi ad una singola funzione del cervello (3).

Da un punto di vista formale, le modificazioni nel cervello anziano si instaurano su un substrato, il sistema nervoso, di per sé finalisticamente riadattato (4). Si pensi, ad esempio, che comportamenti omologhi dell'anziano e del giovane, sono spesso mediati da circuiti nervosi differenti. Tuttavia, le modificazioni interessano anche aspetti più propriamente funzionali. Salthouse (5) fra gli altri ha riportato che la velocità di elaborazione incrementa dall'epoca infantile fino alla prima età adulta, per declinare successivamente dai venti anni sino alla vecchiaia, individuando in questo generale rallentamento la possibile causa principale del declino nelle performances cognitive correlato all'età. Malgrado l'impiego in numerosi studi, l'utilizzo dei potenziali corticali evento-correlati (ERP) non ha purtroppo fornito indicazioni univoche sulle alterazioni cui vanno incontro i sistemi di processamento dello stimolo nell'anziano, fornendo anzi risultati non univoci e spesso contrastanti. Tra gli unici dati confermati, vi sarebbe il rilievo di un'attivazione corticale bilaterale nel soggetto anziano (6), che ricalca in una certa misura l'attivazione corticale bilaterale evidenziata nel bambino. Tuttavia, mentre in quest'ultimo il meccanismo è attribuibile all'incompleta maturazione del sistema nervoso, nel soggetto anziano il meccanismo sembra essere dovuto alla necessità di reperire un numero maggiore di informazioni archiviate.

Il cervello dell'anziano sembra dunque avere la necessità di elaborare gli stimoli e l'informazione immagazzinata attraverso strategie operative in "multitasking", facendo capo ad entrambi gli emisferi, in particolare, alle aree relative alle corteccie prefrontali. Rispetto ai soggetti giovani, il cervello anziano è in grado di elaborare informazioni "associative" con maggior facilità facendo capo al bagaglio fornito dalla propria esperienza; può quindi raggiungere gli stessi risultati del cervello giovane, ma richiede la necessità di elaborare una maggiore quantità di informazione coinvolgendo ovviamente un numero maggiore di neuroni e connessioni nervose (7).

## **PROCESSI SENSORIALI E PERCEZIONE**

Con il termine di processi sensoriali si indicano le procedure di analisi delle informazioni provenienti dai recettori sensoriali e dalle aree corticali primarie. I recettori sensoriali sono quelle strutture distribuite nel corpo umano che hanno il compito di trasdurre, ossia trasformare, uno stimolo fisico, chimico o meccanico in un segnale elettro-chimico in grado di propagarsi attraverso il sistema recettivo. Esistono recettori di vario tipo, deputati a rilevare diversi aspetti dell'ambiente che ci circonda: fotorecettori, meccanocettori, chemocettori, propriocettori, nocicettori, termocettori etc. I sistemi sensoriali sono organizzati in maniera seriale: i recettori proiettano a neuroni di primo ordine del sistema nervoso centrale, che a loro volta proiettano a neuroni di secondo ordine e questi ultimi a neuroni di ordine superiore: questa ordinata sequenza di connessioni dà origine ad una struttura gerarchica, in cui i singoli componenti possono essere assegnati a livelli funzionali distinti l'uno rispetto all'altro. E' pur vero comunque che le informazioni concernenti la maggior parte delle modalità sensoriali sono ritrasmesse da più di una via seriale, cioè attraverso sistemi di fibre distinti disposti in parallelo. In altre parole, caratteristiche diverse di uno stimolo complesso vengono elaborate da diverse vie, ciascuna delle quali ritrasmette informazioni distinte al sistema nervoso centrale. L'esistenza di vie sensoriali in parallelo è particolarmente importante dal punto di vista clinico e riabilitativo: dopo la lesione di una via sensoriale infatti, le altre vie, che svolgono

funzioni parzialmente simili, possono mediare alcuni aspetti della sensazione che in precedenza erano elaborate dalla via lesa.

I processi percettivi sono l'insieme di azioni cognitive volte ad identificare la nostra esperienza cosciente dell'elaborazione operata sulle sensazioni; la percezione, fondata sull'integrazione delle attività svolte da milioni di neuroni localizzati in aree diverse della corteccia, si colloca pertanto ad un livello di astrazione superiore rispetto alla sensazione, ma è possibile esclusivamente grazie a quest'ultima. E' da notare che la percezione è anche una fase di scelta, infatti non tutto quello che i recettori sensoriali raccolgono è elaborato coscientemente o meglio è percepito. Il passaggio dalla sensazione alla percezione è una procedura molto complessa è infatti necessaria preliminarmente l'attivazione di quei meccanismi che permettono il mantenimento dell'attenzione, con la conseguente focalizzazione selettiva su quel determinato stimolo e l'eliminazione di tutti gli stimoli estranei; i dati sensoriali elementari devono essere quindi integrati in forme complesse e strutturate e lo stimolo verrà successivamente identificato mediante il riconoscimento delle sue relazioni con esperienze personali di cui si conserva il ricordo, sulla base cioè delle nostre conoscenze strutturali, semantiche e funzionali. Pur nella complessità, i vari livelli mantengono comunque una loro integrità ed autonomia in particolare per quanto riguarda la distinzione fra componente sensoriale e componente percettiva, dato questo confermato dal fatto che l'organizzazione percettiva viene infatti generalmente mantenuta pur in presenza di gravi deficit sensoriali (8).

La descrizione del sistema sensoriale meglio conosciuto, cioè il sistema visivo, può servire ad illustrare più chiaramente la complessità dei processi sopra-descritti. Le informazioni relative a diverse qualità dello stimolo visivo sono analizzate contemporaneamente da diverse aree corticali: la zona V4 analizza il colore, la zona MT rileva il movimento, la V1 identifica la posizione, la zona IT contiene dei neuroni deputati al riconoscimento degli oggetti e dei volti. Sui dati ricevuti dai recettori ed elaborati dalle zone corticali primarie agisce l'attenzione che ha lo scopo di selezionare e di riunire in un'unità percettiva le informazioni provenienti dai diversi moduli operando serialmente, ovvero costruendo la percezione attraverso stadi successivi di complessità. Il processo attentivo è indispensabile in quanto il sistema cognitivo possiede una capacità di elaborazione limitata e non sarebbe possibile recepire l'immensità di informazioni che giungono al cervello ogni volta che guardiamo qualcosa (9).

Le funzioni percettive includono attività di notevole importanza nella vita quotidiana, quali la consapevolezza di sé e dell'ambiente, il riconoscimento, la capacità di discriminazione, l'orientamento. L'invecchiamento si associa ad una molteplicità di cambiamenti della funzione sensoriale e percettiva, che, a sua volta, si traduce in un impatto sostanziale sulle funzioni cognitive. La prevalenza dei deficit visivi passa dallo 0.8% nei soggetti tra i 45 e i 55 anni al 21% negli anziani di età compresa tra 75 e 85 anni; i cambiamenti anatomici nel sistema visivo sono molteplici e profondi: il cristallino diventa più opaco e meno flessibile con conseguente riduzione fino alla perdita della sua capacità di accomodazione; per il processo degenerativo la lente assume un colore giallastro che può portare ad una distorsione dei colori. Anche la pupilla tende a restringersi e, a sessant'anni, arriva a limitare di un terzo la quantità di raggi luminosi che giungono alla retina; si assiste inoltre a modificazioni nell'attività della muscolatura extra-oculare. Con l'invecchiamento la retina va incontro a degenerazione delle strutture nervose (coni e bastoncelli) localizzati nell'area maculare, con conseguente riduzione dell'acuità visiva; i potenziali evocati visivi mostrano una riduzione dell'ampiezza dell'onda P100 localizzata nella corteccia visiva, mentre altri studi suggeriscono una ridotta ampiezza di risposta ed una diminuita segregazione funzionale nella corteccia striata ed extrastriata. Oltre ai deficit visivi, con l'avanzare dell'età il numero degli anziani con una riduzione dell'udito aumenta progressivamente; peculiare appare anche la riduzione del gusto e soprattutto dell'olfatto ed è interessante ricordare che alterazioni dell'olfatto sono state evidenziate nelle fasi precoci della malattia di Alzheimer. Sulla base del principio di costanza percettiva, secondo cui la percezione si mantiene costante nel corso del tempo, il cervello cerca di compensare le difficoltà percettive legate al deficit degli organi di senso stimolando i sensi rimasti integri (principio di conservazione). Come per altri aspetti della sfera cognitiva, anche in questo

caso con l'avanzare degli anni si affina la capacità di rispondere alla diminuzione di alcune funzioni utilizzando le conoscenze e le esperienze apprese nella vita. E' importante ricordare che il deficit degli organi di senso, specie se marcato, può portare ad una deafferentazione sensoriale che si traduce in una diminuzione della capacità esplorativa e ad una riduzione anche dei rapporti interpersonali. Si modifica anche la percezione che l'anziano ha di sé stesso e delle proprie relazioni con l'ambiente; il restringimento dello spazio fisico e psicologico porta ad un aumento della tendenza all'introversione e quindi all'isolamento. L'attività percettiva può migliorare se migliorano le condizioni in cui essa si svolge. Sono importanti quindi l'ambiente in cui vive l'anziano, la presenza della famiglia o comunque di persone con cui continuare a mantenere rapporti di vicinanza ed affetto, stimolare gli interessi, lasciare spazio all'esperienza (10).

### **ATTENZIONE**

Possiamo definire l'attenzione come quella funzione che regola l'attività dei processi mentali, filtrando e organizzando le informazioni provenienti dall'ambiente allo scopo di produrre una risposta comportamentale adeguata. Il processo di elaborazione delle informazioni è quindi estremamente flessibile e sceglie di volta in volta quali informazioni processare e come e quali eliminare. All'interno della funzione "attenzione" è possibile individuare diverse componenti, e cioè l'attenzione selettiva, l'attenzione divisa e l'attenzione sostenuta. Per attenzione selettiva si intende sia l'abilità a contrastare la distrazione sia la capacità a concentrare l'attenzione su un canale contenente informazioni relativamente "deboli" in presenza di distrattori "forti", dove il termine "debole" e "forte" non definisce le caratteristiche fisiche dello stimolo, ma la forza associativa esistente fra stimolo e risposta. Con attenzione divisa ci si riferisce alla capacità di prestare attenzione a più compiti contemporaneamente, come nel caso di scrivere e nello stesso tempo ascoltare un programma radiofonico, canticchiare, sentire della musica, mentre per attenzione sostenuta si intende un'attenzione protratta nel tempo.

Norman e Shallice (11) hanno proposto un modello teorico del controllo attentivo, che implica l'esistenza di un sistema supervisore di controllo, il "control of action and thought". Tale modello opera una distinzione fra operazioni automatiche, consolidate attraverso la loro frequenza d'uso e richiedenti un minimo dispendio attentivo, ed operazioni nuove o non automatiche, il cui svolgimento necessita un elevato costo attentivo. Il controllo e la selezione di operazioni automatiche avviene secondo una struttura operativa denominata sistema selettivo ed organizzata in schemi operativi, attivati in relazione alle richieste provenienti dall'ambiente esterno. Il sistema di Norman e Shallice prevede inoltre un altro sistema di controllo che opera ad un livello gerarchico superiore e viene attivato di fronte a situazioni nuove o poco sperimentate, rispetto alle quali il sistema selettivo risulterebbe insufficiente, chiamato "supervisory attentional system" o "sistema attentivo superiore" (SAS). In mancanza di un controllo attentivo supervisore gli schemi operativi si troverebbero ad operare liberamente, senza modulazione dall'alto e sarebbero quindi attivati da qualsiasi input generico. Al contrario, quando il SAS è operante, il sistema seleziona adeguatamente gli stimoli rilevanti ed impedisce a quelli irrilevanti di tradursi in comportamenti compulsivi ed avventati e quindi per lo più inefficaci.

Vi è un accordo generale sul ruolo fondamentale svolto sui meccanismi attentivi dai lobi frontali, che vengono appunto indicati come la sede del SAS. L'emisfero destro appare specializzato in particolare per i compiti di attenzione sostenuta e sembra inoltre esercitare un ruolo importante nel mediare il livello di attenzione, definito come "arousal" ed inteso come prontezza fisiologica a rispondere agli stimoli esterni ed interni.

Non tutte le modalità attentive si modificano nel corso dell'invecchiamento ed alcune soltanto in determinati contesti (12). L'attenzione selettiva appare ridotta negli anziani in quei compiti che richiedono la selezione dell'informazione sulla base di più caratteristiche; d'altra parte la prestazione migliora, e quindi le differenze con soggetti più giovani si riducono, quando esiste una familiarità con il compito proposto o se vengono forniti suggerimenti. Anche l'attenzione sostenuta tende a peggiorare nell'invecchiamento; tuttavia, poiché i compiti richiedenti un mantenimento



prolungato dell'attenzione presuppongono altre componenti cognitive, quali ad esempio la memoria di lavoro, che si modificano con l'età, è stato ipotizzato che il deficit riscontrato negli anziani sia in realtà da attribuire alle variazioni di queste altre componenti. Per quanto riguarda l'attenzione divisa, i dati esistenti in letteratura suggeriscono che per compiti relativamente semplici le prestazioni degli anziani non differiscono da quelle dei giovani, mentre per compiti più complessi appaiono deficitarie; l'esercizio, cioè l'impraticarsi con il compito, può ridurre la differenza. Perché avvengono queste modificazioni nel corso dell'invecchiamento? La spiegazione sembra da ricercarsi in una riduzione delle capacità di controllo, in particolare per quanto riguarda i compiti di attenzione selettiva e sostenuta, nei quali appare fondamentale il buon funzionamento dei meccanismi di selezione ed inibizione delle informazioni irrilevanti in quel determinato contesto. Tale ipotesi può inoltre spiegare alcuni comportamenti degli anziani nella vita quotidiana, quali una maggiore distraibilità ed un minor controllo sociale e rimanda quindi ad un coinvolgimento dei lobi frontali, sede appunto dei meccanismi del controllo attentivo. L'interessamento dei lobi frontali è documentato anche dagli studi di neuroimaging, che evidenziano nell'invecchiamento la presenza di atrofia in particolare a carico della corteccia pre-frontale (13).

### **MEMORIA, INTELLIGENZA E PENSIERO ASTRATTO, LINGUAGGIO**

Al pari di altri processi cognitivi, la memoria è una funzione altamente complessa, costituita da componenti separate, con caratteristiche psicologiche e correlati anatomico-fisiologici distinti, che possono essere quindi dissociati a livello neurologico e funzionale (14). Vengono generalmente distinti tre comparti funzionali differenziati, ma al tempo stesso connessi fra loro: memoria sensoriale, della durata di pochissimi secondi o millisecondi, che corrisponde alla fase del processo percettivo durante il quale le informazioni sensoriali sono trattenute per poter essere analizzate; memoria primaria, o a breve termine, caratterizzata da una limitata capacità di informazioni che possono essere trattenute e da una breve durata nel tempo, ed infine memoria secondaria, o a lungo termine. Questa a sua volta si differenzia in memoria dichiarativa, o esplicita, o proposizionale, e memoria non-dichiarativa, o implicita o procedurale. Quest'ultima viene definita come una memoria di tipo permanente che si esprime attraverso comportamenti; entrano in questo capitolo abilità motorie apprese nel corso della vita ed il cui avvenuto apprendimento è dimostrabile solo dall'esecuzione della sequenza stessa e non da esplicita e consapevole dichiarazione verbale. La memoria dichiarativa si distingue invece in memoria episodica, che comprende informazioni e ricordi per lo più legati all'esperienza autobiografica ed il cui apprendimento si colloca in un preciso contesto spazio-temporale, e memoria semantica, che comprende appunto tutte quelle informazioni di tipo semantico-lessicale e le conoscenze di tipo scolastico. I correlati anatomici della memoria dichiarativa sono la corteccia temporale e l'ippocampo, quelli della memoria procedurale il cervelletto ed i gangli della base. Per apprendimento si intende il meccanismo attraverso il quale si acquisiscono nuove informazioni; questo implica una fase di analisi e codifica delle informazioni, quindi di archiviazione e ancora di consolidamento della traccia mnemonica. I ricordi così immagazzinati verranno successivamente recuperati utilizzando processi e strategie analoghe a quelle che ne hanno permesso la codifica e l'archiviazione; alcuni di queste sono automatiche, inconsce, altri consapevoli e quindi richiedenti un maggior dispendio di energie cognitive (effortfull). Il rimodellamento sinaptico, con la creazione di nuovi network nervosi, costituisce il meccanismo con cui si "costruisce" la nostra memoria.

All'interno della memoria primaria un ruolo fondamentale viene svolto dalla cosiddetta "working memory" o memoria di lavoro; con questo termine intendiamo un sistema deputato al mantenimento temporaneo ed alla manipolazione dell'informazione durante l'esecuzione di differenti compiti cognitivi non solo strettamente di memoria, come la comprensione (ad esempio nella lettura), l'apprendimento ed il ragionamento (15). È appunto questo tipo di memoria che appare specificatamente compromesso nell'invecchiamento; per spiegare questo dato sono state suggerite varie ipotesi, una riduzione di quella che viene chiamata la "riserva attentiva", oppure un declino nella velocità di processamento delle informazioni o ancora una compromissione età-

correlata della capacità di inibire informazioni irrilevanti. Questa ultima ipotesi rimanderebbe ancora una volta al ruolo centrale giocato dai lobi frontali nelle modificazioni cognitive che avvengono nell'invecchiamento. Anche la memoria dichiarativa episodica subisce variazioni con l'avanzare degli anni, in misura più marcata rispetto alla memoria semantica, che presenta invece variazioni assai modeste, ed in particolare in compiti di richiamo libero. Gli anziani presentano inoltre consistenti difficoltà nel collocare un fatto o l'acquisizione di un ricordo in un preciso contesto spazio-temporale. Come avviene per altre funzioni cognitive, anche per la memoria episodica la differenza con soggetti più giovani si riduce se vengono forniti "aiuti", sia nella fase di codifica dell'informazione, ad esempio fornendo strategie per organizzare opportunamente il materiale, sia in quella di richiamo del memoranda, dando tracce e suggerimenti. La memoria implicita, o procedurale, è invece scarsamente influenzata dall'invecchiamento; tuttavia, in molti processi cognitivi richiedenti entrambi i tipi di memoria, dichiarativa, consapevole, e procedurale, inconsapevole, l'insieme della compromissione dell'una e del mantenimento dell'altra può avere conseguenze negative, quali ad esempio la formazione di falsi ricordi.

Con i termini di intelligenza e pensiero astratto si intende un insieme assai complesso di abilità cognitive considerate di importanza cruciale ai fini della sopravvivenza, che si collocano ai livelli più elevati della scala gerarchica delle funzioni mentali in termini di complessità e che comprendono la capacità di prendere decisioni, operare scelte, dare giudizi e stime matematiche, risolvere problemi, manipolare concetti e teorie. È evidente come tali processi presuppongano un bagaglio di conoscenze ed esperienze ormai acquisite, in base alle quali siamo in grado di analizzare la realtà e decidere quindi le nostre modalità di comportamento, adattandole eventualmente alla situazione del momento (16). Non è semplice, in un ambito così complesso, valutare in modo adeguato le modificazioni che avvengono durante l'invecchiamento. Globalmente, sembra che gli anziani siano meno flessibili dei giovani nell'accettare nuove modalità di comportamento e nello stabilire associazioni nuove; il processo decisionale avviene più lentamente e vengono adottate strategie che comportino un minor carico per la memoria di lavoro. Il compito viene comunque svolto, soltanto in un tempo più lungo e con un dispendio strategico maggiore; d'altra parte, la sostanziale conservazione di informazioni e conoscenze precedentemente acquisite e la familiarità con il tipo di compito costituiscono fattori importanti che facilitano l'esecuzione e compensano eventuali altri deficit, facendo in modo che il risultato finale venga comunque raggiunto (12).

Anche il linguaggio, al pari della memoria, è una funzione modulare ed altamente complessa, che presuppone inoltre altri substrati cognitivi, quali la memoria e la velocità di processamento delle informazioni. Anche se si può dire che globalmente il linguaggio non presenta sostanziali variazioni durante l'invecchiamento, è comunque necessario considerare separatamente le differenti componenti linguistiche al fine di una valutazione più puntuale. La produzione verbale si mantiene generalmente invariata con l'età o addirittura migliora: il vocabolario e la struttura sintattica e semantica tendono infatti ad arricchirsi rispetto a quelli dei soggetti più giovani spesso eccessivamente semplici. D'altra parte, la capacità di comunicazione può invece ridursi, in particolare nella comunicazione di tipo referenziale, cioè legata ad un determinato contesto; per quanto riguarda poi i contenuti, spesso gli anziani tendono ad essere ripetitivi e verbosi, caratteristica questa che è stata attribuita alla difficoltà da parte dei lobi frontali di inibire risposte competitive. Sul versante della comprensione va preliminarmente ricordato che l'anziano può presentare una riduzione dell'udito; generalmente comunque, almeno per le conversazioni della sfera quotidiana, non si evidenziano alterazioni significative. Possono invece presentarsi difficoltà quando la struttura del discorso è complessa, il periodo lungo ed è quindi più difficile ricordare tutto quanto è stato detto, o vengono richiesti specifici compiti, come rispondere a domande articolate, situazioni queste in cui è fondamentale il ruolo della memoria di lavoro, che è appunto compromessa nell'invecchiamento, come abbiamo precedentemente visto (12).

**NOTE CONCLUSIVE**



Sulla base di quanto sopra-riportato è quindi possibile concludere che l'invecchiamento comporta un'indubbia modificazione di alcune funzioni cognitive, nel contesto comunque di una marcata variabilità sia fra soggetto e soggetto sia nello stesso soggetto fra le diverse funzioni. Un ruolo cruciale sembra essere rivestito dal lobo frontale (17), inteso come sede delle capacità di controllo, selezione, inibizione, programmazione dell'attività cognitiva cosciente. Molti fattori poi, quali lo stato di salute, il livello culturale, lo stile di vita, la personalità, sono in grado di interferire sulle modificazioni età-correlate e modularle in vario modo. L'anziano normale è comunque in grado di sviluppare strategie efficaci di compensazione e adattamento attingendo al patrimonio di risorse cognitive che si accumula durante la vita con l'apprendimento e l'esperienza. Da questo punto di vista vi sono numerose osservazioni che suggeriscono che questa cosiddetta "riserva cognitiva" può rivestire un ruolo importante come fattore protettivo nei confronti delle modificazioni che intervengono durante l'invecchiamento sia fisiologico sia patologico: tanto maggiore è questa riserva tanto più efficaci saranno le strategie di adattamento e compenso sviluppate (18). In tale senso devono essere interpretati i dati sull'effetto positivo dell'elevata scolarità nel rallentare il declino cognitivo, in quanto i soggetti molto scolarizzati hanno appunto una riserva cognitiva maggiore rispetto a quelli meno educati. E' interessante tuttavia notare come nel momento in cui il disturbo cognitivo si instaura, il declino allora procede più velocemente, come se il danno accumulato fosse maggiore (19).

Recenti osservazioni dimostrano che anche il cervello anziano possiede, sia pure in entità ridotta rispetto al soggetto più giovane, aspetti di neuroplasticità e che la neurogenesi può durare fino alla vecchiaia (20, 21). Cellule-precursori sono state infatti individuate nella regione dell'ippocampo, in particolare nel giro dentato e una discreta attività rigenerativa è stata riscontrata sia nei neuroni granulari del bulbo olfattorio che nella corteccia. Le tre aree corticali interessate sarebbero localizzate nella corteccia associativa (prefrontale, temporale inferiore e parietale posteriore), ossia in aree che intervengono nei processi cognitivi di elevata complessità.

Il cosiddetto "successful aging" dipende quindi da più fattori: assenza di patologie che portino ad una perdita dell'autonomia, mantenimento dell'attività fisica ed intellettuale, stile di vita attivo e socialmente impegnato (22). Poiché il declino cognitivo è significativamente associato ad un aumentato rischio di sviluppare disabilità, appare pertanto importante mettere in atto tutte le strategie disponibili per prevenire o ritardare la riduzione/perdita di tali abilità.

Corrispondenza:  
[elena.sinforiani@mondino.it](mailto:elena.sinforiani@mondino.it)

---

## BIBLIOGRAFIA

1. Lenroot RK, Schmitt JE, Ordaz SJ, Wallace GL, Neale MC, Lerch JP, Kendler KS, Evans AC, Giedd JN. Differences in genetic and environmental influences on the human cerebral cortex associated with development during childhood and adolescence. *Hum Brain Mapp.* 2007 Nov 27; [Epub ahead of print]
2. Pardo JV, Lee JT, Sheikh SA, Surerus-Johnson C, Shah H, Munch KR, Carlis JV, Lewis SM, Kuskowski MA, Dysken MW. Where the brain grows old: decline in anterior cingulate and medial prefrontal function with normal aging. *Neuroimage.* 2007 Apr 15;35(3):1231-7
3. Li S and Baltes PB. Cognitive developmental research from lifespan perspectives: the challenge of integration. In: *Lifespan Cognition: Mechanisms of Change* (Bialystok E and Craik FIM, eds.). Oxford: Oxford University Press 2006
4. Dinse HR. Cortical reorganization in the aging brain. *Prog Brain Res.* 2006;157:57-80.
5. Salthouse TA. The processing-speed theory of adult age differences in cognition. *Psychol Rev* 1996;103:403-428
6. Cabeza R. Hemispheric asymmetry reduction in older adults: the HAROLD model. *Psychol Aging* 2002;17:85-100
7. Craik FIM and Bialystok E. Cognition through the lifespan: mechanisms of change. *TRENDS in Cognitive Sciences* 2006;March,10(3):131-138

8. Bruce V, Green P. *Visual perception: physiology, psychology and ecology*. London: Erlbaum 1990
9. Farah MJ, Ratcliff G. *The neuropsychology of high-level vision : collected tutorial essays*. Hillsdale, N.J.: L. Erlbaum Associates, 1994
10. Ladavas E, Berti A. *Neuropsicologia*. Bologna: Il Mulino, 1995
11. Shallice T. *Neuropsicologia e struttura della mente*. Bologna: Il Mulino, 1991
12. Park D.C., Schwarz N. *Cognitive aging: a primer*. Philadelphia: Psychology Press, c2000
13. Paul R, Grieve SM, Chaudary B, Gordon N, Lawrence J, Cooper N, Clark CR, Kukla M, Mulligan R, Gordon E. *Relative contributions of the cerebellar vermis and prefrontal lobe volumes on cognitive function across the adult lifespan*. *Neurobiol Aging* 2007; 21:1203-127
14. Tulving E, Schacter DL. *Priming and human memory system*. *Science* 1990; 247:301-306
15. Baddeley A. *Human memory. Theory and practice*. Hove, East Sussex: Psychology Press, c1997
16. Denes GF, Pizzamiglio L. *Manuale di Neuropsicologia*. Firenze: Zanichelli 1996 (2°ed)
17. Andrei P, Parmentier FB, Escera C. *The effect of age on involuntary capture of attention by irrelevant sounds: a test of the frontal hypothesis of aging*. *Neuropsychologia* 2006;44:2564-8
18. Corral M, Rodriguez M, Amenedo E, Sanchez JL, Diaz F. *Cognitive reserve, age and neuropsychological performance in healthy participants*. *Dev Neuropsychol* 2006;29:479-491
19. Scarmeas N, Albert SM, Manly JJ, Stern Y. *Education and rates of cognitive decline in incident Alzheimer's disease*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006;77: 308-316
20. Gould E, Vail N, Wagers M, Gross CG. *Adult-generated hippocampal and neocortical neurons in macaque have a transient existence*. *Proc Natl Acad Sci USA* 2001; 98(19):10910-7
21. Aimone JB, Wiles J, Gage FH. *Potential role for adult neurogenesis in the encoding of time in new memories*. *Nat Neurosci* 2006;9(6):723-727
22. Ska B, Joannette Y. *Normal aging and cognition*. *Med Sci* 2006;22:284-287



**RELAZIONI PRESENTATE ALLA GIORNATA DEL 26 SETTEMBRE 2007  
NELL'AMBITO DE "LA SETTIMANA DELLA CEFALEA"**



**LA SETTIMANA  
a headache break  
DELLA CEFALEA**

**Pavia, 26-29 Settembre 2007  
VI Edizione**

**Presidenti: Giuseppe Nappi & Emilio Sternieri**

*Una iniziativa di diffusione culturale promossa da  
Alleanza Cefalalgici – CIRNA Foundation*

**Annual Convention  
Al.Ce. Group**

**Pavia, 26 Settembre 2007  
IRCCS Fondazione "Istituto Neurologico C. Mondino"**

**Mercoledì 26 Settembre 2007**

9.00 – 10.45

**DISABILITÀ E CEFALÉE**

*Moderatori: Franco Maria Avato (Ferrara), Grazia Sances (Pavia)*

- 9:00 - 9:15 *Intervento del Senatore Daniele Bosone*  
Componente XII Commissione Permanente Igiene e Sanità del Senato della Repubblica
- 9:15 - 9:35 Invalidità e cefalee: esperienza in Lombardia  
*Fabio Buzzi (Pavia)*
- 9:35 - 9:55 [Disabilità e cefalee](#)  
*Paolo Rossi (Grottaferrata)*
- 9:55 - 10:15 Epidemiologia delle cefalee nella provincia di Pavia  
*Mario Dell'Oca (Pavia)*
- 10:15 - 10:35 Impatto della cefalea in Europa (Eurolight Project)  
*Colette Andrée (Zurigo)*
- 10:35 - 10:45 *Coffee Break*

10:45- 12:00

### **INCONTRO CON LE ASSOCIAZIONI LAICHE**

#### **Tavola Rotonda**

*Coordinatori: Grazia Sances (Pavia), Emilio Sternieri (Modena)*

Interventi:

- AIC: *Fabio Frediani (Ponte San Pietro), Giancarlo Alicicco (Milano)*
- Al.Ce. Sezioni Regionali: *Lara Merighi (Ferrara), Rita Golinelli (Modena), Filippo Brighina e Carmelo Buono (Palermo), Guido Giardini e Sara Grillo (Aosta), Giorgio Bono e Cinzia Zandrini (Varese)*
- LIC: *Luigi Alberto Pini, Gianfrancesco Tazioli (Modena)*

12.00 - 13.30 Lunch



13:30 - 15:45

### **CEFALEE IN RETE**

*Moderatori: Giuseppe Nappi (Pavia), Adriano Gasperi (Pavia)*

- 13:30 - 13:50 [L'evoluzione delle fonti di informazione dai manoscritti al web](#)  
*Giovanna Miranda (Milano)*
- 13:50 - [Tools educazionali](#)
- 14:10 *Silvia Molinari (Pavia)*  
Utilità del diario basico nella diagnosi e gestione dell'emigrania, cefalea di tipo tensivo e cefalea da overuse di analgesici:
- 14:10 -  
14:40 - Il punto di vista dello specialista- *Rigmor Jensen (Copenhagen)*  
- Il punto di vista del paziente - *Audrey Craven (Dublino)*
- 14:40 - 15:00 [Diario della cefalea elettronico: validazione e prospettive future](#)  
*Grazia Sances (Pavia)*
- 15:00 - [Realtà epidemiologica delle cefalee in America Latina](#)
- 15:20 *Maria de Lourdes Figuerola (Buenos Aires)*

15:20 - 15:50            Discussione generale  
15:50 - 16:50            Assemblea Generale Al.Ce. Group – CIRNA Foundation

\*\*\*\*\*

21.00                    **“CEFALEE IN CERCA D’AUTORE”**  
*Immagini, suoni, parole...*  
*al crocevia tra mente e cervello*

**In collaborazione con:**

- University Centre for Adaptive Disorders and Headache (UCADH)
- IRCCS Fondazione “Istituto Neurologico C. Mondino”, Pavia
- Centro Regionale Diagnosi e Cura delle Cefalee
- PF MinSal 2004 “Portale Neurologico”
- UO Neurologia, Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi, Varese
- Eurohead (6th FP-E.U.)
- Eurolight (6th FP-E.U.)
- Gruppo Linguistico Italofono (IHS)

**Segreteria Scientifica:**

- dr.ssa Grazia Sances / [grazia.sances@mondino.it](mailto:grazia.sances@mondino.it)
  - dr.ssa Cristina Tassorelli / [cristina.tassorelli@mondino.it](mailto:cristina.tassorelli@mondino.it)
  - dr.ssa Natascia Ghiotto / [natascia.ghiotto@mondino.it](mailto:natascia.ghiotto@mondino.it)
- Tel. 0382 380207 / Fax 0382 380448

**Organizzazione:**

- dr.ssa Silvana Bosoni, dr.ssa Marianna Loi, dr.ssa Elena Guaschino, dr.ssa Natalia Arce Leal
- Tel. 0382 380202 / Fax 0382 380448

[silvana.bosoni@mondino.it](mailto:silvana.bosoni@mondino.it) / [marianna.loi@mondino.it](mailto:marianna.loi@mondino.it) / [elena.guaschino@mondino.it](mailto:elena.guaschino@mondino.it) / [natalia.arceleal@mondino.it](mailto:natalia.arceleal@mondino.it)

Info: [alcegroup@tin.it](mailto:alcegroup@tin.it) / [www.cefalea.it](http://www.cefalea.it)

- Mde Congressi ed Eventi  
[info@mdecongressi.it](mailto:info@mdecongressi.it)
- **Partnering:** Roberto Nappi (XComunicare) [r.nappi@tin.it](mailto:r.nappi@tin.it)

**INFORMAZIONI GENERALI**

- Aula Berluschi
- IRCCS Fondazione “Istituto Neurologico C. Mondino”,  
Via Mondino, 2 - Pavia
- Circolo Battellieri Colombo / Pavia Lirica  
Lungo Ticino Sforza, 40 - Pavia

**La Commissione Nazionale per l'ECM ha assegnato 2 crediti formativi per medico chirurgo Segreteria ECM:**  
[claudia.raschini@mondino.it](mailto:claudia.raschini@mondino.it)



## Disabilità e cefalee

*Paolo Rossi*

Centro Cefalee, INI Grottaferrata, Roma; Centro Interuniversitario Cefalee e Disordini Adattativi (UCADH, sezione di Pavia), IRCCS Fondazione "Istituto Neurologico C. Mondino", Pavia

*Considerare le cefalee come malattie disabilitanti è requisito molto importante nella pratica clinica, nella ricerca scientifica e nella programmazione sanitaria politico-economica.*

*Nella pratica clinica valutare la disabilità aiuta a comprendere meglio l'impatto specifico della cefalea nel paziente incoraggiandolo a cercare aiuto; migliora la comunicazione tra medico e malato; aiuta il medico ad identificare specifici bisogni del paziente, a stabilire corrette terapie e a migliorare la diagnosi e l'esito della malattia.*

*Uno degli scopi della ricerca scientifica sarebbe quello di valutare e identificare i fattori che influenzano la disabilità studiando soluzioni terapeutiche mirate, non solo farmacologiche.*

*In ambito politico-economico, la disabilità legata alle cefalee costituisce l'elemento che dovrà portare i servizi sanitari a riconoscere l'importanza del problema e destinare ad esso fondi ed interventi (di educazione e formazione) in modo da ridurre il gap tra possibilità di interventi ed attuazione degli stessi.*

**Parole chiave:** cefalea, disabilità, impatto socio-economico

### DEFINIZIONI

Storicamente, il termine *disabilità* è stato applicato a qualsiasi problema fisico o mentale che determina una sostanziale e duratura limitazione della capacità di svolgere una o più delle principali attività della vita quotidiana (American with Disability Act: [www.usdoj.gov/crt/ada/adahom1.htm](http://www.usdoj.gov/crt/ada/adahom1.htm); Disability Discrimination Act: [www.opsi.gov.uk/acts/acts1995/1995050.htm](http://www.opsi.gov.uk/acts/acts1995/1995050.htm) )

La disabilità così definita è stata considerata da una prospettiva medica (la disabilità è un problema dell'individuo, direttamente causato da una patologia che richiede una cura medica individuale) e sociale (l'aspetto principale è l'integrazione dell'individuo, la soluzione è sociale, la questione è politica).. Più recentemente nella classificazione ICF, l'organizzazione mondiale della sanità ([www.who.int/classifications/icf/en/](http://www.who.int/classifications/icf/en/) ) definisce la disabilità come un termine ombrello che identifica impedimenti, limitazioni di attività o restrizioni nella partecipazione (1). Questa classificazione che rivaluta il funzionamento umano e le sue restrizioni legate alla salute da un punto di vista bio-psico-sociale (corpo, individuo società) identifica come componenti costituenti dei concetti di funzionamento e disabilità: a) il corpo inteso come struttura e funzione, b) l'attività e la partecipazione. In questo modello funzionamento e disabilità sono il prodotto finale di una interazione dinamica tra condizione di salute e fattori contestuali, ambientali e personali.

La *qualità della vita correlata alla salute* è un concetto astratto, multidimensionale che riguarda gli effetti della salute ( e dei relativi interventi sanitari) sulla percezione di vivere una vita utile e soddisfacente. In assenza di una definizione formale la qualità della vita correlata alla salute è definita dalle categorie che si ritiene la determinino (salute generale, funzionamento fisico, sintomi fisici, funzionamento emozionale, funzionamento e benessere sociale, funzionamento sessuale, tematiche esistenziali). La disabilità rappresenta pertanto uno dei fattori che costituiscono la qualità della vita (2).



## **L'EVOLUZIONE DEL CONCETTO DI CEFALEA COME MALATTIA DISABILITANTE: DETERMINANTI SOCIO-CULTURALI E SOCIO-ECONOMICI**

Nel 2001 l'organizzazione mondiale della sanità (WHO [www.who.int/](http://www.who.int/)), a seguito di un meeting ad hoc sulle cefalee tenutosi a Ginevra nel 2000, pubblica un documento (3) nel quale viene definitivamente ed indisputabilmente stabilito che: “le cefalee primarie costituiscono disturbi neurologici frequenti che determinano significative conseguenze negative sulla salute dei pazienti”. Nel documento si sottolinea inoltre che “ciò nonostante la maggior parte degli operatori professionali guarda alle cefalee come ad un problema di bassa rilevanza...ne risulta un impatto fisico, emozionale, psichico, sociale ed economico notevole ma ampiamente sottostimato rispetto ad altre patologie...”. Nelle raccomandazioni contenute nello stesso documento si legge ancora: “è necessario includere le cefalee tra le aree di intervento del WHO in area neurologica e nella salute pubblica .....; ...è necessario promuovere ricerche che valutino l'effettivo impatto delle cefalee in relazione ad altre patologie.....; è necessario promuovere la riduzione della disabilità come obiettivo chiave della terapia....”.

Nell'introduzione al progetto “Lifting the burden: the global campaign against headache” ([l-t-b.org/](http://l-t-b.org/)), filiazione diretta del precedente documento, viene ribadito in termini ancora più chiari: “le cefalee sono malattie neurobiologiche vere, di lunga durata, comuni ed ubiquitarie. La cosa più importante è che non sono solo dolorose ma estremamente disabilitanti. L'emigrania è la 19a causa di disabilità a livello mondiale con enormi conseguenze finanziarie e di ordine umanistico sull'individuo, la famiglia, le sue relazioni sociali, la sua qualità della vita.....La cefalea tensiva e le cosiddette cefalee croniche quotidiane probabilmente sono responsabili di un impatto ancora maggiore....Se così le cefalee rientrano nella top ten delle cause di disabilità nel mondo e nella top five nelle donne” (4).

Il fatto che le principali organizzazioni internazionali riconoscano e promuovano le cefalee come un problema di salute pubblica non deve trarre in inganno. Il concetto di cefalea come malattia disabilitante è lontano dall'essere teoria e prassi dominante al di fuori degli ambienti specialistici. Gli stessi promotori del “lifting the burden” sottolineano che “immaginano un mondo futuro in cui le cefalee siano riconosciute come malattie disabilitanti e meritevoli di cure mediche ...ed in cui chi ha bisogno di cure possa avere accesso ad esse senza barriere artificiali” ([www.l.t.b.org/](http://www.l.t.b.org/)). In questa prospettiva queste iniziative rappresentano soltanto un punto di partenza futuristico e quasi visionario derivante dalla convergenza naturale di molteplici fattori, prevalentemente di natura socio-culturale, che vale la pena analizzare per capire a pieno le molteplici implicazioni del fenomeno.

### **Il ruolo emergente del paziente**

L'organizzazione della sanità nei paesi occidentali sta conoscendo trasformazioni di portata storica. Da un'organizzazione verticale, gerarchica, paternalistica con i medici come unico veicolo di conoscenza ed il paziente recettore passivo di atti medici si sta passando ad un sistema orizzontale, collaborativo, quasi paritario in cui il paziente-utente diventa non solo soggetto di diritti ma anche operatore autodeterminato e proattivo in tutti gli aspetti del proprio spazio di salute, dall'informazione al consumo. In un lavoro recente del censis la maggioranza degli italiani, di fronte ad un problema di salute, ritiene più importante sapere cosa sta accadendo piuttosto che trovare il rimedio efficace (5). L'empowerment dell'utente sanitario ha come principali e più evidenti conseguenze l'incremento della richiesta di informazione specifica, l'affermarsi della prevenzione, l'evoluzione del diritto al consenso informato ed alla trasparenza nella pubblica amministrazione, il crescente ricorso a medicine non convenzionali, il riconoscimento delle istanze individuali del malato. Questo aspetto è pienamente riconosciuto nel documento del WHO (3, “è necessario adottare strategie focalizzate sulla persona ed ispirate alle necessità delle persona”) ma anche nel piano sanitario nazionale italiano 2001-2003 che individua nel suo decalogo la necessità di “umanizzazione e centralità della persona” (5). Aldilà delle manipolazioni di marketing ciò che l'utente vuole è attenzione e soluzioni per la sua qualità della vita (la maggioranza degli italiani

interrogati sulle reali possibilità della medicina moderna identifica nella capacità di migliorare la qualità della vita l'aspetto più importante) (5). L'attenzione all'aspetto disabilità nasce in questo contesto di medicina umanistica che significa attenzione alla dimensione fisica, psicologica, umana e relazionale delle patologie.

### **La dittatura della tecnica**

La fine della scienza e la dittatura della tecnica espongono le masse ad una richiesta di operare in maniera funzionale ed efficiente. Produttività ed efficienza sono le parole d'ordine dell'uomo tecnologico, ciò che ci viene richiesto, la nostra identità e la nostra richiesta tautologica (6). In questa prospettiva le istanze di attenzione alla disabilità possono essere scarsamente antropologiche e più legate al mercato (siamo sicuri che le richieste di efficienza non hanno a che fare con le cause piuttosto che con gli effetti delle patologie?).

### **L'innovazione e gli utenti**

In un mondo in cui la salute muove ingenti capitali ed utilizza strategie ed approccio propri del mondo economico e finanziario, non si può dimenticare che come riportato dall'Amministratore delegato di IBM Italia Pontremoli (skytg24, reporter diffuso, 14-07-2007), è ampiamente documentato che il 70% dell'innovazione non nasce all'interno delle aziende ma dagli utenti le cui istanze divengono preziose per la pianificazione sanitaria a livello politico ma soprattutto finanziario.

### **Low priority-low provision (high burden, high need)**

L'elevato impatto negativo determinato dai disordini cefalgici rappresenta un aspetto del problema. L'altro aspetto, complementare al primo, è rappresentato dalla inefficienza dell'attuale organizzazione dei servizi sanitari nell'incidere positivamente sulla disabilità indotta da queste patologie. Numerosi studi epidemiologici condotti negli USA, in Gran Bretagna ed in Francia hanno ampiamente dimostrato che la maggior parte degli emicranici (circa il 50%) non riceve una diagnosi corretta o le cure adeguate, pochi effettuano controlli regolari e molti utilizzano solo prodotti da banco (7). La situazione è analoga per cefalea tensiva e cefalea a grappolo. Esistono insomma una serie di barriere ad una gestione clinica ottimale che possiamo riassumere in: a) cliniche: i medici hanno una formazione specifica sul problema scarsa e ciò si riflette in una incapacità a fare diagnosi, nella prescrizione di terapie errate, nella richiesta di esami o procedure inutili e in un approccio orientato sul sintomo; b) sociali: in generale c'è una scarsa consapevolezza sul problema cefalee che viene percepito da molti pazienti e dalla società in generale come un problema poco serio. Per lo stigma sociale molti pazienti pertanto non vanno dal medico o ci vanno solo se fortemente motivati da sintomi severi, utilizzano figure di riferimento non mediche, si auto-medicano e sviluppano false concezioni.; c) politico-economiche: molti governi, costretti dalla necessità di ridurre i costi della sanità, non riconoscono le cefalee come un problema di sanità pubblica. Infatti i costi diretti sono molto scarsi a fronte di costi indiretti (perdita di efficienza lavorativa) molto alti. Poiché la diagnosi delle cefalee è semplice e le terapie a disposizione efficaci, lo sviluppo degli studi sulla disabilità nelle cefalee ha rappresentato un'esigenza per sollecitare le istituzioni ad un cambio di strategia nei confronti di queste problematiche finalizzato principalmente a diffondere la consapevolezza delle cefalee come problema di salute serio ed una adeguata diagnosi e terapia a chi chiede aiuto.

### **Dall'approccio orientato sul sintomo all'approccio orientato sul paziente**

L'evoluzione delle conoscenze scientifiche sulle cefalee ha portato, almeno negli ambienti specialistici, all'abbandono del tradizionale approccio orientato sul sintomo, il cui obiettivo era unicamente il sollievo dal dolore attraverso una strategia tentativo-errore a favore di un approccio orientato sulla malattia e sulla persona. All'origine di questa rivoluzione culturale si sono le seguenti acquisizioni: a) le cefalee sono disturbi neurologici caratterizzati da una estrema variabilità

di espressione individuale in cui il dolore rappresenta solo una parte del problema; b) l'eterogeneità di espressione riguarda la severità del dolore, i sintomi associati, le patologie coesistenti, la risposta alla terapia e i bisogni specifici dei singoli utenti; c) l'uso cronico di farmaci sintomatici induce una modificazione plastica dei centri di controllo del dolore di tipo pronocicettivo; d) in alcuni pazienti le cefalee possono essere un disordine neurologico progressivo (fattori di rischio noti oltre all'uso eccessivo di farmaci sono l'obesità, l'insonnia, e la comorbilità psichiatrica). Ne deriva che il piano terapeutico deve essere sempre individualizzato e confacente alle caratteristiche della cefalea della malattia di base ed al profilo del paziente (2).

### **Disease mongering ?**

L'entusiasmo dimostrato da molti opinion –leader nei confronti delle nuove terapie per l'emicrania (i triptani) si è dimostrato infondato in quanto il vantaggio in termini di efficacia nei confronti dei più economici anti-dolorifici tradizionali è modesto. L'adozione di un numero maggiore di parametri di efficacia (ad es. le variazioni nella disabilità) potrebbe costituire un'opportunità per espandere le prove a supporto di determinate terapie (non a caso i più importanti strumenti di disabilità sono sponsorizzati da major farmaceutiche).

### **COME SI MISURA LA DISABILITÀ**

La disabilità può essere misurata attraverso scale e questionari che valutano impedimenti, limitazioni e restrizioni in ruoli definiti (attività lavorativa, funzionamento domestico, attività ludiche e famigliari, socialità, sfera emozionale etc) ed hanno di solito una direzione negativa (più alto il punteggio, maggiore la disabilità). Gli strumenti di disabilità possono essere suddivisi in generici e specifici per una data malattia. I primi permettono una comparazione tra patologie diverse tra loro. Tra i più importanti ricordiamo gli indici ufficiali del WHO quali la metodologia DALYs che valuta gli anni di vita in salute persi per disabilità (YLDs) ed il sistema ICF. Per ciò che riguarda gli strumenti specifici, a partire dalla metà degli anni 90 c'è stata una vera esplosione di ricerche, pressoché limitate all'emicrania, che hanno portato alla definizione e validazione di un numero elevato di strumenti di valutazione estremamente eterogenei per complessità, scopi, numero di items, semplicità di somministrazione, e domini considerati (2). Sebbene non ci sia alcun accordo generale tra gli specialisti, nella pratica clinica le scale che si sono dimostrate più semplici e complete sono due; la scala MIDAS e l'HIT-6 (tabelle 1-2). Entrambe queste scale sono disponibili in rete e supportate da una copiosa letteratura scientifica ([www.midas-migraine.net/](http://www.midas-migraine.net/) [www.headachetest.com/HIT6/PDFS/Italian.pdf](http://www.headachetest.com/HIT6/PDFS/Italian.pdf))

### **DISABILITÀ E CEFALÉE: SINTESI DELLA LETTERATURA INTERNAZIONALE**

Per i motivi evidenziati nel paragrafo 2, negli ultimi 15 anni abbiamo assistito ad un proliferare di studi sulla disabilità nelle cefalee. È importante precisare che la quasi totalità dei lavori scientifici ha interessato l'emicrania, episodica e cronica, mentre pochissima attenzione è stata dedicata alle altre forme di cefalea primaria, e che la sintesi delle evidenze scientifiche rappresenta una forzatura dato l'utilizzo di strumenti di valutazione e popolazioni eterogenee.

I risultati più importanti possono essere così sintetizzati:

- nel Global Burden of Disease Study condotto nel 2000 che utilizza il DALY (disability-adjusted life years) come indicatore di disabilità il WHO ha inserito l'emicrania tra le categorie di malattia a più elevato impatto negativo sulla salute. In particolare l'emicrania è al 19° posto tra tutte le cause di disabilità (essendo responsabile da sola dell'1.4% degli anni di salute persa per disabilità) ed al 12° posto nelle donne (8);
- il WHO non fornisce dati per la cefalea tensiva che in termini di prevalenza supera l'emicrania. Calcoli indiretti lasciano presumere che sommando l'YLD di emicrania e cefalea tensiva si raggiungerebbe un valore che collocherebbe le cefalee tra le 10 patologie più disabilitanti in assoluto (tra le prime 5 nelle donne) (9);
- studi di popolazione hanno dimostrato che la metà degli emicranici durante un attacco deve

sospendere le normali attività, un terzo deve mettersi a letto ed il 70% lamenta difficoltà nelle relazioni interpersonali (7,10);

- l'impatto dell'emicrania si estende alla famiglia sotto forma di maggiore litigiosità, difficoltà di comunicazione e minor tempo dedicato a partner e figli, lamentato da più del 50% degli emicranici (11);

- in studi di popolazione una quota consistente di emicranici ha una disabilità di grado elevato, a questa non corrispondono adeguati livelli di diagnosi e terapia (9,12);

- la maggior parte dei cefalalgici che si rivolge ad un centro specialistico ha una disabilità di grado severo. Le forme di cefalea cronica presentano i livelli più elevati di disabilità (2);

- poche segnalazioni suggeriscono che la cefalea tensiva cronica è più disabilitante dell'emicrania (10);

- i parametri di severità della cefalea rendono ragione di una quota molto bassa della varianza della disabilità. Ciò suggerisce che le misure di disabilità consentono di ottenere informazioni che vanno oltre quelle derivanti dalla valutazione routinaria della severità delle crisi e che la disabilità dipende da altri fattori (13);

- nel tentativo di identificare i fattori correlati alla disabilità, molti studi hanno analizzato la relazione tra questa e diverse variabili con risultati contrastanti. I risultati più consistenti possono essere così riassunti: a) le variabili demografiche hanno un'influenza modesta (in alcuni studi le donne sembrano avere una maggiore disabilità), (13); b) le variabili cliniche della cefalea, in particolare severità del dolore e frequenza di crisi, hanno una correlazione significativa in molti studi, ma di bassa entità (13); c) molte variabili psicologiche, sia di tipo cognitivo che emozionale, sono state considerate come possibili fattori predittivi. Una correlazione significativa è stata stabilita in più lavori con sintomi depressivi o d'ansia, ansia correlata al dolore e la presenza di un cluster di comorbilità ansia/ depressione/ fibromialgia (13, 14). Segnalazioni isolate hanno identificato un possibile ruolo di fattori cognitivi (locus of control, self-efficacy, attachment style). Meno importante sembra il ruolo di fattori fisici;

- le terapie attualmente a disposizione sono in grado di migliorare i parametri di disabilità, soprattutto quelli multidisciplinari. Anche interventi di educazione possono migliorare la disabilità.

#### **NOTE CONCLUSIVE. PERCHÉ È IMPORTANTE MISURARE LA DISABILITÀ**

Guardare alle cefalee come malattie disabilitanti è un requisito fondamentale nella pratica clinica, nella ricerca scientifica e nella programmazione sanitaria politico-economica

Nella pratica clinica valutare la disabilità aiuta a comprendere meglio l'impatto specifico della cefalea nel singolo utente, lo incoraggia a cercare aiuto, migliora la comunicazione tra medico e malato, aiuta il medico ad identificare i bisogni specifici, spesso inattesi, del paziente, rappresenta uno degli elementi guida ed obiettivo della terapia, aiuta a migliorare la diagnosi e l'outcome di malattia (15).

La ricerca scientifica deve valutare quale strumento di valutazione è il più valido ed utile, estendere gli studi ad altre forme di cefalee, valutare quali sono i fattori che influenzano la disabilità, studiare soluzioni terapeutiche mirate, non solo farmacologiche, al problema.

In ambito politico-economico, la disabilità legata alle cefalee costituisce l'elemento che dovrà portare i servizi sanitari a riconoscere l'importanza del problema e destinare ad esso fondi ed interventi (soprattutto di educazione e formazione) proporzionali in modo da ridurre il gap tra possibilità di intervento ed attuazione degli stessi.

*Corrispondenza:*  
[paolo.rossi90@alice.it](mailto:paolo.rossi90@alice.it)

### Tabella 1. MIDAS (Migraine Disability Assessment Questionnaire)

Risponda ai seguenti quesiti facendo riferimento a tutti i mal di testa che ha avuto negli ultimi 3 mesi. Scriva la risposta nella colonna a fianco di ogni quesito. Qualora non sia stato impegnato nelle attività menzionate nelle varie domande scriva 0

Negli ultimi 3 mesi, quanti giorni di <u>lavoro o scolastici</u> ha perso a causa del suo mal di testa ?	
Negli ultimi 3 mesi, per quanti giorni la sua <u>produttività</u> , in ambito <u>scolastico o lavorativo</u> , è stata ridotta di più della metà a causa del suo mal di testa ? (Non consideri le giornate incluse nella risposta 1)	
Negli ultimi 3 mesi, per quanti giorni ha dovuto rinunciare a svolgere gli abituali <u>lavori domestici</u> a causa del suo mal di testa ?	
Negli ultimi 3 mesi, per quanti giorni la sua <u>produttività</u> nei <u>lavori domestici</u> è stata ridotta di più della metà a causa del suo mal di testa ? (Non consideri le giornate incluse nella domanda 3)	
Negli ultimi 3 mesi, per quanti giorni ha dovuto rinunciare ad <u>attività sociali, famigliari o ricreative</u> a causa del suo mal di testa ?	
Negli ultimi 3 mesi, per quanti giorni ha avuto mal di testa ?	
Su una scala da 1 a 10, che valore darebbe mediamente all'intensità del suo mal di testa ?	

### Classificazione MIDAS

I Disabilità minima o infrequente, 0-5

II Disabilità lieve o infrequente, 6-10

III Disabilità moderata, 11-20

IV Disabilità severa, > 21

### Tabella 2. Headache Impact Test

<b>1. Quanto spesso il tuo mal di testa ha un'intensità severa?</b>				
Mai	Raramente	Qualche volta	Molto spesso	Sempre
<b>2. Quanto spesso il tuo mal di testa limita le tue attività quotidiane (casa, scuola, famiglia, vita sociale)?</b>				
Mai	Raramente	Qualche volta	Molto spesso	Sempre
<b>3. Quando hai mal di testa, quanto spesso preferisci stare a riposo a letto?</b>				
Mai	Raramente	Qualche volta	Molto spesso	Sempre
<b>4. Nelle ultime 4 settimane, quanto spesso ti sei sentito troppo stanco al lavoro o nelle tue normali attività quotidiane a causa del tuo mal di testa?</b>				
Mai	Raramente	Qualche volta	Molto spesso	Sempre
<b>5. Nelle ultime 4 settimane quanto spesso ti sei sentito irritato a causa del mal di testa?</b>				
Mai	Raramente	Qualche volta	Molto spesso	Sempre
<b>6. Nelle ultime 4 settimane, quanto spesso il tuo mal di testa ha ridotto la tua capacità di concentrazione al lavoro o nelle tue normali attività quotidiane?</b>				
Mai	Raramente	Qualche volta	Molto spesso	Sempre

Punteggio: colonna 1= 6 punti; colonna 2= 8 punti, colonna 3= 10; colonna 4=11; colonna 5= 13

Punteggio totale= somma delle singole risposte

---

## BIBLIOGRAFIA

1. *Leonardi M, Steiner TJ, Scher AT, Lipton RB The global burden of migraine: measuring disability in headache disorders with WHO's Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). J Headache Pain 2005;6:429-40*
2. *Nappi G, Rossi P. Epidemiology and socio-economic impact of migraine. In: Migraine Current Concepts (Current Concepts). London: Current Medical Literature 2004;3-20*
3. *World Health Organization. Headache and Public Health. Education and management implications, 2000*
4. *Steiner TJ. Lifting the burden: the global campaign against headache. Lancet Neurol 2004;3:204-205*
5. *Censis. Forum della ricerca biomedica. Comunicazione e informazione per la salute, 2001*
6. *Galimberti U. Psiche e Techne. L'uomo nell'età della tecnica. Milano: Feltrinelli 1999*
7. *Lipton RB, Bigal ME. Ten lessons on the epidemiology of migraine. Headache 2007;47(Suppl. 1):S2-9*
8. *The world health report 2001. mental Health:new understanding new hope. Geneve: World Health Organization*
9. *Stovner LJ, Hagen K, Jensen R et al. The global burden of headache: a documentation of headache prevalence and disability worldwide. Cephalalgia 2007;27:193-210*
10. *Lipron RB, Stewart WF, Diamond S et al. Prevalence and burden of migraine in the United States. Data from the American Migraine Study II. Headache 2001;41:638-645*
11. *Lipton RB, Bigal ME, Kolodner K et al . The famly impact of migraine: population based studies in USA and UK.Cephalalgia 2003;23:429-440*
12. *Henry P, Auray JP, Gaudin AF et al.Prevalence and clinical characteristics of migraine in France. Neurology 2002;59:232-7*
13. *Rossi P, Di Lorenzo G, Malpezzi MG et al. Depressive symptoms and insecure attachment as predictors of disability in a clinical population of patients with episodic and chronic migraine. Headache 2005;45:561-70*
14. *Tietjen GE, Herial NA, Hardgrove J et al., Migraine comorbidity constellations. Headache 2007; 47:857-65*
15. *Stewart W, Lipton R Need for care and perceptions of MIDAS among headache sufferers study. CNS Drugs 2002;16 (Suppl. 1):5-11*





## L'evoluzione delle fonti di informazione: dai manoscritti al Web

Giovanna F. Miranda

Scientific Information & Library Services, Sanofi-Aventis, Milano; Gruppo Italiano Documentalisti dell'Industria Farmaceutica e degli Istituti di Ricerca Biomedica

*Possiamo fare risalire la diffusione dell'informazione ad un periodo che precede l'invenzione della tipografia grazie agli amanuensi che, a servizio di privati o di istituzioni pubbliche, copiavano manoscritti. Le prime riviste di biomedicina furono pubblicate nel 1800. Oggigiorno ci sono più di 20.000 riviste dedicate alla biomedicina a cui vanno aggiunte le riviste elettroniche (e-journals) e le pubblicazioni in formato elettronico (e-prints). Oltre alle riviste dobbiamo considerare tutte le altre fonti (libri, manuali, enciclopedie, database, repertori, ecc.). Internet, è da considerarsi una fonte particolarmente ricca ma richiede una grande attenzione riguardo alla qualità ed alla pertinenza delle informazioni. La molteplicità delle fonti e il proliferare di articoli scientifici creano difficoltà ai medici, e in generale agli "health professionals", nel reperire informazioni clinicamente utili. Da qui nasce la medicina basata sulle evidenze, definita come l'integrazione dell'esperienza del medico con le migliori evidenze scientifiche disponibili in letteratura.*

*Negli anni 80 la ricerca di informazioni attraverso database on-line richiedeva la conoscenza di linguaggi di interrogazione complessi; attualmente con i database definiti "user-friendly" e Internet, l'accesso all'informazione è facilitato. Oggi si parla di Web 2.0, ovvero un modo più partecipativo e condiviso "dal basso": contenuti generati dagli utenti e condivisi attraverso blog, wikis, ecc. Si parla anche di Semantic Web, trasformazione del "WWW" in un sistema dove i documenti saranno indicizzati attraverso informazioni e dati ("metadati") per poterne meglio interpretare il contenuto. Non si può non citare Second Life, un mondo virtuale dove le biblioteche e le società che producono e vendono informazioni sono già presenti.*

**Parole chiave:** database biomedici, fonti di informazioni, Internet

---

### GLI AMANUENSI E LA STAMPA

Possiamo fare risalire la diffusione dell'informazione ad un periodo che precede l'invenzione della tipografia grazie all'opera degli amanuensi che, a servizio di privati o di istituzioni pubbliche, copiavano manoscritti. La scrittura fu prima esercitata dagli schiavi poi da professionisti (soprattutto religiosi, in particolare nel 500 dai Benedettini). La tiratura era scarsissima ed il costo molto elevato.

Nel Cinquecento, il governo della Serenissima faceva circolare dei quaderni manoscritti, redatti da menanti al servizio del governo, nei quali erano riportate le notizie che potevano maggiormente interessare gli uomini politici. Le gazzette, ovvero i periodici in cui si raccolgono notizie politiche, militari e d'ogni altro tipo che potevano interessare il pubblico, cominciarono ad apparire nel Seicento, ed ebbero il loro massimo periodo di diffusione nel secolo successivo.

In Cina già nel 1041 si sperimentava un sistema tipografico con blocchetti di creta mobili, ma fu Johannes Gutenberg tra il 1393 ed il 1403 ad inventare la stampa a caratteri mobili.

Le prime stampe furono opere minori, lettere d'indulgenza, calendari, dizionari e la Bibbia in latino. Con l'invenzione della stampa una massa rilevante di persone ebbe accesso al sapere e all'istruzione.

Le prime biblioteche sorsero nel 600 ac. e nel Medioevo ebbero sede soprattutto presso i monasteri. Successivamente nel XIV secolo sorsero le prime biblioteche universitarie, ma solo nel 1600 furono

aperte al pubblico. Tra le prime biblioteche nazionali possiamo citare la British Museum Library a Londra nel 1759.

### **LE RIVISTE SCIENTIFICHE E LE MEDICAL LIBRARIES**

La prima rivista scientifica settimanale, fondata da Henry Oldenburg della Royal Society di Londra, "The Philosophical Transactions" è nata nel 1665 e fungeva da pubblico registro della proprietà intellettuale.

Le riviste di biomedicina, così come le conosciamo adesso, furono pubblicate nel 1800. Tra le più importanti possiamo citare New England Journal of Medicine (1812), Lancet (1823) e JAMA (1883). Il primo numero della rivista Nature fu pubblicato nel 1869.

La prima collezione medica risale invece già agli Assiri e Babilonesi. Lo testimoniano delle tavolette d'argilla recuperate dalla biblioteca del re assiro Assurbanipal (668-626 a.c.), mentre la più vecchia biblioteca medica statunitense è del 1763 presso il Pennsylvania Hospital(1).

Oggi giorno ci sono più di 20.000 riviste dedicate alla biomedicina ed il numero di pagine aumenta ogni anno del 7- 8% (2). A queste vanno aggiunte le riviste elettroniche (e-journals) e le pubblicazioni in formato elettronico (e-prints).

### **LE FONTI DI INFORMAZIONI E L'OVERLOAD DI INFORMAZIONE SCIENTIFICA**

Le fonti di informazioni sono molteplici e dal punto di vista dei contenuti, secondo una suddivisione concettuale classica, possono essere suddivise in tre categorie: fonti primarie, secondarie e terziarie(3).

Fanno parte delle fonti primarie libri, monografie, periodici, enciclopedie, manuali, ecc. ovvero fonti che contengono informazioni direttamente fruibili. Il vantaggio delle fonti primarie è che sono facilmente consultabili attraverso gli indici. Purtroppo però il loro aggiornamento non è frequente.

*Sono classificate come fonti secondarie i database bibliografici, i database catalografici, i repertori. Si tratta cioè di fonti che rimandano ad informazioni successive che si trovano sulle fonti primarie. Un tipico esempio di fonte secondaria è il database Medline, della National Library of Medicine, che raccoglie dati bibliografici di articoli scientifici pubblicati su periodici o atti di convegni. Spesso questi database bibliografici sono arricchiti dagli abstract e, solo recentemente, in alcuni casi è stato aggiunto anche il full-text.*

I vantaggi delle fonti secondarie sono quelli di un aggiornamento rapido e di poter interrogare più fonti contemporaneamente. Spesso hanno però un elevato costo e talvolta richiedono la conoscenza di linguaggi di interrogazione.

Le fonti terziarie si riferiscono a bibliografie di bibliografie. Rientrano in questa categoria anche i Citation Indexes, come per esempio lo Science Citation Indexes, dell'Institute for Scientific Information.

La molteplicità delle fonti, la pubblicazione di un numero così elevato di riviste biomediche ed il proliferare di articoli scientifici hanno come conseguenza la difficoltà da parte dei medici, ed in generale degli "health professionals", nel reperire le informazioni clinicamente utili.

Nasce quindi la medicina basata sulle evidenze, definita come l'integrazione dell'esperienza del medico con le migliori evidenze scientifiche disponibili in letteratura(4-5). L'interesse per la medicina basata sulle evidenze, che si affida alle evidenze della letteratura attraverso la valutazione critica degli articoli originali, è in crescita esponenziale(6).

Internet, è difficilmente classificabile secondo gli schemi tradizionali. I motori di ricerca, interrogabili gratuitamente, possono però essere considerati come una fonte di informazione secondaria, poiché rimandano ad informazioni primarie, cioè documenti e pagine Web.

Internet è da considerarsi una fonte di informazione particolarmente ricca e l'abilità di ritrovare nella rete informazioni realmente utili è legata al livello di precisione nell'impostare le richieste; richiede però una trattazione particolare riguardo alla qualità ed alla pertinenza delle informazioni che si possono ottenere. A differenza dei database, l'informazione in rete non è né organizzata né catalogata ed Internet è quindi solo un contenitore di documenti, immagini, filmati, suoni; inoltre

l'informazione a valore aggiunto è a pagamento. Attualmente si stima ci siano più di 100.000 siti dedicati alla salute.

### **L'EVOLUZIONE DEI DATABASE E DELLA STRATEGIA DI RICERCA**

Negli anni 80 la ricerca di informazioni attraverso dei database on-line richiedeva la conoscenza di linguaggi di interrogazione particolarmente complessi, tanto da richiedere l'intermediazione degli "information professionals". Oggigiorno, con l'avvento di database definiti "user-friendly" e di Internet, l'accesso all'informazione è facilitato.

I database di biomedicina sono numerosi e sono accessibili sia a pagamento sia gratuitamente in Internet. Alcuni sono specializzati nella raccolta di letteratura relativa a particolari argomenti, ad esempio Cochrane riguarda la medicina basata sulle evidenze(7), mentre CINAHL è dedicato in particolar modo alle scienze infermieristiche(8). E' quindi di fondamentale importanza scegliere in modo appropriato il database da consultare.

È importante ricordare inoltre che i database hanno caratteristiche peculiari diverse tra loro e che il loro contenuto è solo parzialmente sovrapponibile(9). Ad esempio Medline, il database biomedico della National Library of Medicine è più ricco di riviste di medicina e recensisce soprattutto letteratura americana, compresi gli "US government reports". Invece Embase database biomedico di Excerpta Medica ricopre in modo più esteso la letteratura farmaceutica ed è più orientato a pubblicazioni prodotte in Europa(10).

La soluzione ideale è quindi quella di non limitarsi alla ricerca su una sola fonte, ma di interrogare più database contemporaneamente.

Nella ricerca di informazioni scientifiche in Internet, se tra i vantaggi possiamo annoverare una vasta raccolta di informazioni/dati ed il basso costo(11), la quantità, la pertinenza e la qualità delle informazioni ritrovate spesso costituiscono un problema rilevante.

Un altro svantaggio è la "labilità" delle informazioni, poiché queste spesso sono cancellate o spostate su un altro sito(12). Infatti, ripetendo la stessa ricerca in tempi diversi, non si ottengono gli stessi risultati.

In Internet per trovare siti o informazioni si possono usare i motori di ricerca (search engine), tra i più famosi Google. L'uso dei motori è gratuito ed il loro numero è in continuo aumento. È importante ricordare che non tutta la rete (Web) è ricercabile dai motori. Esiste, infatti, una quota definita "invisible Web" o "Deep Web" che i motori non sono in grado di vedere(13). Inoltre non tutti i motori ricercano nelle stesse pagine Web (coverage)(14).

Da un punto di vista tecnico i motori di ricerca sono simili, ci sono invece differenze su come sono istruiti ad agire e su come determinano la pertinenza della risposta. Ne consegue che la stessa domanda posta a motori diversi dà origine a risposte diverse, sia come numero di siti trovati sia come ordine di apparizione nell'elenco delle risposte.

Nei motori di prima generazione la risposta ottenuta si basa sulla corrispondenza del termine cercato con quello ritrovato nel documento (exact matches). I motori di ultima generazione (Vivissimo, Clusty, ecc.) invece si basano sul "document clustering" ossia sulla classificazione dei documenti in base al contenuto (criteri semantici e concettuali) e propongono i risultati raggruppati per parole chiave e temi, facilitando la ricerca attraverso una sorta di ricerca guidata(15).

Poiché, come ho già detto, la copertura dei siti web da parte dei singoli motori è limitata, e non tutti i motori ricercano nelle stesse pagine web, è consigliato l'uso dei metamotori (motori dei motori), ad esempio Mamma, Meta-Crawler, che sono in grado di esplorare una quota maggiore della rete(16).

### **INTERNET ED I SUOI SVILUPPI**

Per l'ottenimento delle informazioni, dalle ricerche manuali effettuate sui libri in biblioteca, verso la metà degli anni 80 si è passati all'interrogazione di banche dati on line. Siamo poi arrivati ad Internet la "rete delle reti" definita come "l'autostrada dell'informazione", di facile accesso, che non richiede linguaggi di interrogazione particolari e fornisce informazioni documenti, rapporti (ma

anche consigli, pareri, pettegolezzi).

Oggi si parla di Web 2.0, un diverso modo di informare e comunicare, un modo più partecipativo e condiviso “dal basso”, come si usa dire. Ovvero contenuti generati dagli utenti (User Generated Content) e condivisi attraverso blog (definiti come diari in rete), wikis (siti web dove ognuno può aggiungere contenuti ed informazioni), condivisioni di immagini (You Tube) e di file audio (Podcast). In pratica un insieme di web services messi a disposizione (quasi tutti) gratuitamente che arricchiscono di informazioni la rete, ma rendono ancora più problematica l’identificazione della qualità delle informazioni.

Oggi si parla anche di Semantic Web, ovvero la trasformazione del World Wide Web in un sistema dove i documenti saranno indicizzati attraverso informazioni e dati (“metadati”) per poterne meglio interpretare il contenuto(17).

Infine non si può non citare Second Life, un mondo virtuale basato su internet sviluppato nel 2006 da Linden Lab, dove si vive la propria vita attraverso dei personaggi virtuali (avatar) dove le biblioteche e società che producono e vendono informazioni sono già presenti.

Questi sono dunque solo alcuni degli scenari con cui gli utenti dovranno confrontarsi nei prossimi anni!

#### NOTE CONCLUSIVE

Ogni fonte di informazione ha caratteristiche peculiari diverse pertanto, quando si esegue una ricerca, è importante scegliere la più appropriata ed è comunque una buona prassi eseguire la ricerca su più fonti. Inoltre i sistemi, le tecnologie ed i linguaggi di interrogazione sono in continua evoluzione, quando si esegue una ricerca è sempre consigliabile prima accertarsi sulle caratteristiche ed i linguaggi di interrogazione del mezzo utilizzato (database, motori di ricerca, metamotori) verificando che non siano cambiati.

Quanto al numero sempre crescente di riviste scientifiche che sono pubblicate, uno studio apparso recentemente in letteratura mostra che in ogni disciplina medica la maggior parte degli studi che rappresentano un avanzamento non sono pubblicati su riviste specifiche, ma su riviste di medicina generale quali ad esempio Jama, Lancet, BMJ, New England Journal of Medicine o nel Cochrane Database of Systematic Reviews e che per una data disciplina, approssimativamente il 70% degli articoli sono pubblicati nel 30% delle riviste(18).

*Con Internet, fonte ricchissima di informazioni, si aggiunge un altro elemento di difficoltà nella ricerca. L’enorme numero di documenti ritrovati, la valutazione della loro pertinenza e dell’autorevolezza della fonte che li pubblica, costituiscono un problema. E’ quindi sempre buona norma verificare la qualità delle informazioni ritrovate.*

Le potenzialità di questo “mezzo” sono comunque notevoli e bisogna imparare a sfruttarle al meglio. Sui wikis ad esempio, uno studio mostra che l’accuratezza delle voci scientifiche è buona ed il numero di errori non differisce in modo sostanziale da quello della Enciclopedia Britannica(19). Infine uno studio pubblicato su BMJ afferma che una ricerca in Google può aiutare i medici a formulare una diagnosi differenziale in casi difficili da diagnosticare(20).

Corrispondenza:

[Giovanna.Miranda@sanofi-aventis.com](mailto:Giovanna.Miranda@sanofi-aventis.com)

---

#### BIBLIOGRAFIA

1. Barchette K.P. *The History of Medical Libraries from 2000 B.C to 1900 A.D.* Bull.Med. Libr. Assoc 1973;61;302
2. Kaser D. *The future of Journals Information.* Today 2003;20(3).  
<http://www.infoday.com/it/mar03/kaser2.shtml> (visitato il 7 novembre 2007)
3. Geretto P. *Lineamenti di biblioteconomia.* Roma: La Nuova Italia Scientifica 1991
4. Evidence-based Medicine Working Group *Evidence-based Medicine. A New approach to teaching the Practice*

- of Medicine. *JAMA* 1992;268:2420
5. Sackett D.L. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312:71
  6. Strauss S.E. What's the E for EBM? *BMJ* 2004;328:535
  7. The Cochrane Collaboration <<http://www.cochrane.org>> visitato il 26/03/2007
  8. The CINAHL database <http://www.cinahl.com/prodsvcs/cinahldb.htm>.
  9. Woods D., Trewheellar K. Medline and Embase complement each other in literature searches. *BMJ* 1998;316:1166
  10. Brown C.M. The benefits of searching Embase versus Medline for pharmaceutical information. *Online & CD-Rom Review* 1998;22:3
  11. Doldi L.M, Bratengeyer E. The Web as a free source for scientific information: a comparison with fee-based databases. *Online Information Review* 2005;29:400
  12. Dellavalle RP, Hester EJ, Heilig LF et al. Going, Going, Gone: lost Internet references. *Science* 2003;302:787-8
  13. Sherman C., Price G. *The Invisible Web: Uncovering information Sources Search Engines can't see.* CyberAge Books 2001
  14. Gulli A., Signorini A. The indexable Web is more than 11.5 billion pages. In *WWW 2005 Conference Proceedings, Chiba, Japan, May 10-14:902*
  15. Fiorentini B. Document Clustering e nuovi motori di ricerca. *Biblioteche Oggi* 2005;5:19
  16. Zhang J., Cheung C. Meta-search-engine feature analysis *Online Information Review* 2003;27:433
  17. Green D. When the Web starts thinking for itself *Information. World Review* 2002;37
  18. McKibbin K.A. et al. What do evidence-based secondary journals tell us about the publication of clinically important articles in primary healthcare journals? *BMC Medicine* 2004;2:33
  19. Giles J. Internet encyclopaedias go head to head. *Nature* 2005;438:890
  20. Tang H., Ng J.H. Googling for a diagnosis-use of Google as a diagnostic aid: internet based study *BMJ* 2006;333:1143



## Diario elettronico della cefalea: validazione e prospettive future

*Lo studio è stato supportato dal Ministero della Salute (R.C. 2006) e dal Progetto EU Eurohead (LSHM-CT-2004-504837)*

*Gruppo di lavoro: Nappi G., Tassorelli C., Ghiotto N., Loi M., Guaschino E., Pagani M., Corti L.  
Grazia Sances*

U.S. Diagnosi e Cura delle Cefalee, IRCCS Fondazione “Istituto Neurologico C. Mondino”, Pavia

*L'utilizzo del diario compilato dal paziente è uno strumento utilissimo al medico per una dettagliata raccolta anamnestica, permettendo una corretta valutazione clinico-diagnostica. L'affermazione di internet e il sempre più frequente uso da parte dei pazienti per ottenere informazioni in merito alla salute, ci ha permesso di trasformare questo strumento dalla versione cartacea alla versione elettronica, i cui punti principali danno le informazioni cliniche necessarie per effettuare una diagnosi di cefalea primaria in accordo con i criteri della nuova classificazione ICHD-II, nonché un valido supporto per la fase di follow-up. Il diario è stato aggiunto al già esistente sito [www.retedeccellenzacefalee.it](http://www.retedeccellenzacefalee.it) è di facile uso e i pazienti possono avere accesso ai loro diari personalizzati attraverso l'uso di una password a loro scelta. Anche se il contatto diretto fra medico e paziente rimane fondamentale, l'uso di strumenti attraverso la rete risultano un valido supporto clinico favorendo peraltro la comunicazione tra il malato ed il medico.;*

**Parole chiave:** cefalea, diagnosi, diario elettronico

### LO SVILUPPO DI UN DIARIO ELETTRONICO PER IL MONITORAGGIO DELLE CEFALIE PRIMARIE

La cefalea è un disordine molto frequente nella popolazione generale. La classificazione internazionale delle Cefalee (ICHD-II) ha definito i criteri diagnostici per le differenti forme di cefalea primaria e secondaria. In accordo con l'ICDH-II, la diagnosi delle cefalee primarie è soprattutto clinica, basata sulla storia del paziente che riporta segni e sintomi rilevati.

L'uso di carte di monitoraggio per cogliere e diagnosticare la cefalea è cruciale nella gestione dei disordini cefalalgici. A supporto della raccolta anamnestica dettagliata, l'uso di carte diario dà al medico importanti informazioni concernenti le caratteristiche cliniche, la frequenza degli attacchi e il pattern temporale degli attacchi.

L'uso di internet negli ultimi anni ha avuto una notevole evoluzione ed è sempre più usato dai pazienti come un mezzo per ottenere informazioni riguardanti la salute e per contattare personale medico professionista. Anche se rimane fondamentale il contatto diretto fra medico e paziente per una corretta valutazione clinico-diagnostica del paziente stesso, l'uso di internet è un valido supporto per la fase di follow-up, favorendo peraltro la comunicazione tra il malato ed il medico. Molti pazienti che arrivano al Nostro Centro Cefalee hanno un contatto preliminare attraverso il nostro sito web ([www.retedeccellenzacefalee.it](http://www.retedeccellenzacefalee.it)). Pertanto noi abbiamo creato una versione online del diario della cefalea (di grande aiuto per i pazienti che usano Internet), che permette un monitoraggio clinico del paziente cefalalgico sia prima della valutazione medica iniziale, che durante l'uso di terapie sintomatiche e preventive prescritte in conseguenza di ciò.

Usando come punto di partenza la versione cartacea da noi usata da diversi anni, abbiamo sviluppato una versione del diario della cefalea informatizzata di facile uso, i cui punti principali danno le informazioni cliniche necessarie per effettuare una diagnosi di cefalea primaria in accordo con i criteri della nuova classificazione ICHD-II.



La versione elettronica del diario è stata aggiunta al nostro sito web e i pazienti possono avere accesso ai loro diari personalizzati attraverso l'uso di una parola chiave a loro scelta.

I pazienti possono così compilare quotidianamente il loro diario e successivamente inviarlo al loro medico via web.

Tutte le precauzioni e prescrizioni necessarie per il mantenimento della privacy sono strettamente seguite da un web-master per assicurare la protezione e il segreto dei dati.

All'interno del sito web sono indicate adeguate istruzioni al paziente per compilare correttamente tutte le sezioni del diario (fra le istruzioni è incluso un esempio di compilazione del diario).

Il nostro diario elettronico è strutturato come un calendario in cui le date sono preliminarmente stampate. Il paziente deve aggiungere le informazioni giornaliere per il rilevamento delle cefalee nel corso delle settimane. Per ciascun giorno di cefalea, al paziente è richiesta la compilazione delle singole parti della colonna, annotando quanto segue con i simboli specificati:

- 1) ore di sonno con S;
- 2) presenza di sintomi di aura e la loro durata con A;
- 3) tempo di durata del dolore e intensità del dolore (da lieve a severo con differenti simboli);
- 4) presenza di sintomi associati (nausea, vomito, foto-fono-osmofobia);
- 5) lato del dolore (D per destro, S per sinistro, B per bilaterale);
- 6) tipo di dolore (P per pulsante, C per costrittivo, A per altro);
- 7) peggioramento della cefalea con lo sforzo fisico.

Una sezione aggiuntiva del diario elettronico è riservata alla segnalazione di uso di farmaci sintomatici per quel singolo attacco di cefalea. Questa parte include:

- 1) tipo di farmaco (nome commerciale) segnalato con l'iniziale del farmaco, mentre il nome completo è segnalato in un apposito spazio sottostante la prima pagina del diario elettronico;
- 2) l'orario di assunzione del farmaco;
- 3) il numero totale di farmaci assunto nelle 24 ore.

Infine, il nostro diario elettronico, include una sezione dedicata al ciclo mestruale (i giorni di flusso vengono segnalati inserendo la lettera M in un apposito spazio) e all'uso di contraccettivi ormonali (i giorni di assunzione della pillola estro-progestinica sono indicati inserendo la lettera P nell'apposito spazio).

#### **ALTRE POTENZIALITÀ DEL DIARIO ELETTRONICO**

E' stato sviluppato un software specifico per la diagnosi in automatico (emicrania, cefalea di tipo tensivo, probabile emicrania, probabile cefalea di tipo tensivo) basato sulle informazioni cliniche riportate sul diario.

In aggiunta è stato creato un sistema che mensilmente effettua un foglio di dati con le seguenti informazioni numeriche:

- 1) numero di giorni al mese con cefalea;
- 2) numero di attacchi di cefalea al mese;
- 3) numero di attacchi lievi/ moderati/forti al mese;
- 4) giorni in cui sono presenti sintomi di accompagnamento (nausea, vomito, foto-fono-osmofobia);
- 5) indice di dolore quotidiano (numero di ore di cefalea nella giornata x intensità del dolore);
- 6) indice di dolore mensile (numero di ore di cefalea al mese x intensità del dolore);
- 7) numero di giorni in cui il paziente assume terapia sintomatica;
- 8) numero totale di farmaci sintomatici assunti al mese;

Il resoconto finale può anche includere una sezione informatica con il conteggio del numero totale di attacchi mensili di cefalea comparato con l'intensità del dolore, ovvero il numero delle crisi occorse durante il flusso mestruale e/o, dove applicabile, durante l'assunzione di pillola estro-progestinica.

Fatto questo, abbiamo valutato i diari elettronici di 20 soggetti che consecutivamente avevano avuto accesso al sito web e che spontaneamente decidevano di compilare il diario personale per almeno 3 mesi. E' stato ottenuto il consenso informato al trattamento dei loro dati personali per la valutazione

dei loro diari.

Sono stati valutati complessivamente 70 diari elettronici disponibili.

L'impatto paziente-diario elettronico è stato molto buono (facile da capire e da compilare) e i dati preliminari mostrano un buon grado di compilazione delle differenti sezioni, che comporterebbe la possibilità di ottenere un resoconto completo dei dati raccolti.

Noi al momento stiamo valutando se la processazione dei dati fornisce un supporto diagnostico adeguato e se l'aderenza al progetto da parte dei pazienti persiste nel tempo.

#### **NOTE CONCLUSIVE**

Un sistema di registrazione elettronico era stato già usato da Giffin e colleghi con lo scopo di registrare in sintomi premonitori di un attacco emicranico. Diari di rilevamento elettronico sono stati inoltre usati in studi clinici controllati allo scopo di monitorare l'efficacia del trattamento per l'emicrania attraverso l'utilizzo di palmari.

Queste esperienze erano focalizzate alla valutazione di aspetti più o meno restrittivi dell'emicrania e, soprattutto, i sistemi elettronici venivano testati su soggetti preventivamente selezionati in base alla loro diagnosi e appositamente addestrati al loro utilizzo.

In base alle nostre conoscenze, questa è la prima esperienza con un diario elettronico capace di fornire un set completo di informazioni necessarie per porre diagnosi sul tipo di cefalea primaria e la eventuale correlazione con flusso mestruale e uso di pillola contraccettiva orale, l'uso di farmaci sintomatici e molti altri aspetti della cefalea.

In aggiunta, nel nostro caso, il diario è stato completato da soggetti cefalalgici non noti, che non erano stati preventivamente istruiti sull'uso di un diario elettronico.

I nostri 20 pazienti hanno espresso un ottimo apprezzamento sul diario e non hanno manifestato alcuna difficoltà nella compilazione dello stesso.

I dati ottenuti hanno fornito un numero considerevole di informazioni al medico, oltre ad essere estremamente utile come supporto diagnostico ma anche e soprattutto nella fase di follow-up, per la valutazione, per esempio, dell'efficacia del trattamento farmacologico prescritto.

Inoltre, il diario elettronico permette di riconoscere la periodicità di alcuni attacchi, come la cefalea da week-end, l'emicrania mestruale pura o l'emicrania correlata alla mestruazione.

Corrispondenza:

[grazia.sances@mondino.it](mailto:grazia.sances@mondino.it)

---

#### **BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO**

*Headache Classification Committee of the International Headache Society. The International Classification of Headache Disorders, 2nd Edition. Cephalalgia 2004;24 (Suppl 1):1-160*

*Nappi G., Jensen R., Nappi R.E., Sances G., Torelli P., Olesen J. Diaries and calendars for migraine. A review. Cephalalgia 2006;26:905-916*

*Sances G., Tassorelli C., Ghiotto N., Loi M., Guaschino E., Pagani M., Corti L., Nappi G. The development of an electronic diary for the monitoring of headaches. In: Olesen J et al eds. 15th International Headache Research Seminar. Copenhagen, 10-12/03/06. In: Jensen R., Diener H., Olesen J. eds. Headache Clinics – organization, patients and treatment. Frontiers in headache research (vol. 15). NY: Oxford University Press Inc., 2007;15:156-161*

*Giffin N.J., Ruggiero L., Lipton R.B. et al. A. Premonitory symptoms in migraine. Neurology 2003;60, 935-940*

*Van Gerven J.M., Schoemaker R.C., Jacobs L.D. et al. Self-medication of a single headache episode with ketoprofen, ibuprofen or placebo, home-monitored with an electronic patient diary. Br J Clin Pharmacol 1996;42 (4);475-481*

*Mathew N.T., Frishberg B.M., Gawel M., Dimitrova R., Gibson J., Turkel C. Botulinum toxin type A (BOTOX) for the prophylactic treatment of chronic daily headache: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. Headache 2005;45(4);293-307*



## Uno “spaccato” epidemiologico delle cefalee in America Latina

*María de Lourdes Figuerola*

Servizio di Neurologia, Ospedale José de San Martín, Buenos Aires, Argentina

*Una relazione sull'epidemiologia delle cefalee in America Latina non è cosa semplice in quanto, purtroppo, non sono stati condotti studi su ampie popolazioni che potrebbero descrivere la prevalenza delle cefalee diagnosticate in base ai criteri dell'International Headache Society (IHS).*

*Alcuni studi sono relativi a piccoli gruppi di popolazione e mostrano, per esempio, come in Sudamerica l'abitudine all'automedicazione e la facilità con cui si riesce a reperire gli analgesici, favoriscono la cefalea da abuso di farmaci. La poca propensione a rivolgersi al medicoprobabilmente è dovuta al fatto che ciò potrebbe condurre a perdite di opportunità di studio e/o di lavoro. Non ultimo, i costi e la disponibilità delle risorse sono fattori che condizionano la scarsa richiesta di consulto medico.*

**Parole chiave:** cefalee, epidemiologia, Sudamerica

---

### UN IMPATTO DELLE CEFALIE IN AMERICA LATINA

Una relazione sull'epidemiologia delle cefalee in America Latina è di difficile realizzazione in quanto, purtroppo, non ci sono in materia studi su ampie popolazioni che potrebbero determinare la prevalenza delle cefalee basandosi sui criteri dell'International Headache Society (IHS).

Alcuni studi sono relativi a piccoli gruppi di popolazione con risultati presentati in comunicazioni a congressi di alcuni autori sudamericani.

#### **Rosario (Argentina)**

Per ciò che riguarda i bambini, uno studio argentino condotto a Rosario (1), ha rilevato che, in 1995 bambini tra i 5 e i 14 anni, il 33% soffriva di cefalee. Un terzo dei bambini attribuiva i sintomi a stress familiare o scolastico; un quarto ad esposizione prolungata alla televisione.

Nel 20% del campione la cefalea diminuiva il profitto scolastico dei bambini. In concordanza con altri studi, il 72% aveva antecedenti familiari. Il 44% dei pazienti era assistito da medici, mentre il resto veniva curato direttamente dai genitori.

Ancora a Rosario(2), è stata effettuata un'analisi dell'impatto socio-economico delle cefalee sulla popolazione (n=200). In questo studio, la latenza tra l'inizio dei sintomi e la richiesta di visita specialistica da parte del paziente ha superato i cinque anni nel 33% del campione. Durante questo periodo i pazienti avevano assunto farmaci come automedicazione. L'84% dei malati prendeva ergotamina. E' da segnalare che in Argentina è molto facile riuscire a reperire analgesici ed ergotaminici in qualsiasi negozio (farmacia, supermercato, anche dal tabaccaio). Questa abitudine all'automedicazione conduce facilmente alla cefalea da abuso di analgesici. Soltanto il 35% dei pazienti aveva ricevuto una qualche terapia preventiva. Nel 42% dei casi il dolore causava problemi

nella vita sociale, nel 47% nella vita familiare, nel 39% nella vita coniugale e nel 42% nell'attività lavorativa.

### La Plata (Argentina)

In un piccolo campione studiato in un presidio ospedaliero argentino di La Plata (3), si è valutata la frequenza di emicrania e di cefalea di tipo tensivo nei lavoratori della sanità. La prevalenza dell'emicrania è risultata del 14.95%, con un rapporto donna-uomo di 5 a 1, mentre la prevalenza della cefalea di tipo tensivo è stata del 51.49% con un rapporto donna-uomo di 1.7 a 1; le due forme di cefalea coesistevano nel 9.3% dei malati. La maggioranza (68%) delle persone affette da emicrania non aveva consultato un medico.

### Riverso Preto (Brasile)

Uno studio sulla prevalenza dell'emicrania ed impatto sulla qualità della vita nell'ospedale universitario brasiliano di Riverao Preto (4), ha dimostrato che la prevalenza di questa patologia in questa popolazione è stata del 30.4%. Il dolore è stato considerato intenso nell'86% dei casi e i pazienti hanno giudicato rilevante l'impatto sulla loro vita quotidiana. Gli autori ritengono che l'emicrania abbia un importante impatto sulla salute pubblica tra i lavoratori della sanità, con conseguente riduzione della capacità lavorativa e relativa perdita economica.

### Latin American Migraine Study Group

Lo studio più ampio è stato quello condotto dal *Latin American Migraine Study Group* il quale ha analizzato, nell'arco di un anno, la prevalenza dell'emicrania in una popolazione con età maggiore di 15 anni(5).

I risultati, sia in termini di prevalenza (tabella 1) sia di richiesta di visite mediche (tabella 2), differiscono a seconda del Paese preso in esame.

Tabella 1. Prevalenza grezza di emicrania con e senza aura durante un anno di studi (fonte: Headache 2005;45:106-117)

	<i>Argentina</i>	<i>Brasile</i>	<i>Colombia</i>	<i>Ecuador</i>	<i>Messico</i>	<i>Venezuela</i>
<i>Emicrania con e senza aura</i>						
Donne	5.6% (n. 907)	16.7% (n. 890)	14.2% (n.905)	13.8% (n. 667)	12.4% (n. 821)	12.2% (n. 1015)
Uomini	3.5% (n. 633)	7.3% (n. 496)	5.0% (n. 686)	2.9% (n.558)	3.6% (n. 559)	4.8% (n. 481)

Tabella 2. Visite mediche per emicrania in America Latina nell'anno precedente l'indagine (fonte: Headache 2005;45:106-117)

	<i>Argentina</i> (n=73)	<i>Brasile</i> (n=185)	<i>Colombia</i> (n=163)	<i>Ecuador</i> (n=108)	<i>Messico</i> (n=122)	<i>Venezuela</i> (n=147)
<i>Visite mediche</i>						
Medico Generico	8.2%	8.7%	25.8%	15.7%	17.2%	6.1%
Medico Neurologo	8.2%	4.3%	4.9%	5.6%	8.2%	2.0%
Altro specialista	15.1%	5.9%	4.3%	10.2%	4.9%	13.6%
Medico alternativo	4.1%	1.1%	3.7%	4.6%	13.9%	1.4%
Unità di Emergenza						

	10.9%	7.6%	10.4%	0	8.2%	19.7%
Nessun consulto	53.4%	72.4%	50.9%	63.9%	47.5%	57.1%

La prevalenza dell'emicrania sembra avere un incremento dall'adolescenza fino ai 40 anni, età a partire dalla quale pare diminuire.

D'altra parte possiamo osservare che la stessa, in pazienti sottoposti a visite ambulatoriali neurologiche nell'ospedale peruviano di Arequipa (Perù), è stata dell'8.7%, valore che invece sale al 27.6% quando si intervistano gli impiegati di un ospedale brasiliano.

Se si paragonano questi risultati con studi fatti in Nord America e in Paesi della Unione Europea, i tassi di prevalenza sono omogenei, oscillando tra il 12% e il 18%, con predominio femminile soprattutto nell'età compresa tra i 35 e i 45 anni.

Come si vede, solo il 42% dei pazienti ha consultato un medico l'anno precedente, con una variazione tra il 28% del Brasile e il 53% in Messico. Negli Stati Uniti, dipendendo dalla regione, quella percentuale oscilla tra il 16% e il 48%.

Se si analizzano studi precedenti riguardanti il tipo di visita, vale a dire effettuata da medico generico o da neurologo, i risultati sono simili per l'America Latina e gli Stati Uniti.

È probabile che il basso livello di visite mediche per l'emicrania se debba al fatto che il paziente si senta stigmatizzato e, in alcuni Paesi, ciò può condurre a segregazione con conseguenti perdite di opportunità di studio e di lavoro.

È più facile rivolgersi a un medico generico che a un neurologo, ma la diagnosi corretta di emicrania di questi ultimi è 5 volte maggiore rispetto a quella dei primi.

#### **UN IMPATTO DELL'EMICRANIA IN AMERICA LATINA**

Sebbene un terzo dei pazienti abbia riferito una frequenza di attacchi che va dai 3 agli 8 al mese, solo il 10% ha riconosciuto di doversi assentare dal lavoro o dalla scuola a causa del dolore provocato dall'emicrania. Ciò potrebbe essere condizionato dal sistema di lavoro imperante in alcuni Paesi in cui la retribuzione economica è riconosciuta per ora/lavoro(6).

#### **I medicinali più utilizzati**

In relazione al trattamento della crisi, la metà degli emicranici ha affermato di utilizzare medicinali tra una e sette volte la settimana. I farmaci più usati in tutti i Paesi esaminati sono il paracetamolo e l'aspirina, seguiti dai Fans e dal dipirone. L'uso dei derivati dell'ergot appare irregolare: da un lato l'Ecuador e l'Argentina, dove quasi un terzo degli emicranici ne fanno uso, dall'altro il Venezuela e la Colombia dove si registra un consumo nullo o quasi.

I triptani praticamente non compaiono nella mappa farmacologica latino-americana, essendo l'Argentina la massima consumatrice con l'1,4%.

#### **Strutture e costi**

Uno studio condotto nel 1996 in Brasile sul costo ospedaliero delle cefalee acute in un'unità d'emergenza universitaria (7), ha rivelato che dei 1.254 soggetti che hanno consultato l'unità di emergenza per una cefalea acuta, 64 hanno avuto necessità di ricovero. Il costo stimato tra visita, diagnosi e trattamento clinico è stato di U\$S 76.985. Soltanto per gli esami di laboratorio si sono spesi U\$S 13.223. La spesa chirurgica è stata di U\$S 3.232. Il costo totale è ammontato a U\$S 80.217 cioè U\$S 63.97 per paziente.

La disponibilità delle risorse può anche condizionare la richiesta di visita medica, così come i sistemi di salute e il costo delle medicine.

#### **LA COLLOCAZIONE GEOGRAFICA**

Il Sud America ha uno scheletro montagnoso: le Ande(8). Bancalari ha studiato in Perù il rapporto tra cefalee e altitudine. La prevalenza di emicrania a livello del mare è simile a quella di altri paesi.

La prevalenza di emicrania a grande altitudine (oltre i 4.000 metri) è tre volte maggiore che a livello del mare. Gli anziani che abitano a grandi altezze hanno una maggiore incidenza di emicrania rispetto a quelli che abitano a livello del mare.

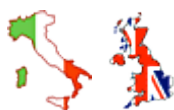
Anche la cefalea di tipo tensivo ha maggiore prevalenza ad elevate altitudine che a livello del mare. Nell'emicrania questo aumento nell'incidenza potrebbe essere spiegato dalla vasodilatazione e dall'aumento dell'ematocrito presenti negli abitanti ad elevate altitudini. La cura specifica per l'emicrania che insorge ad elevate altitudini è ancora il salasso.

Corrispondenza:  
[mfiguerola@intramed.net](mailto:mfiguerola@intramed.net)

---

## BIBLIOGRAFIA

1. Gardella L., Tacconi J., Pendino A.M. Epidemiological study of headache in childhood. *Headache* 1996;36(4):266 (abstract)
2. Gardella L., Ferri M.E. Psychosocial repercussions of headaches. *Cephalalgia* 2000;20(4):368 (poster presentation)
3. Giglio J.A. Comunicazione dell'autore 1999
4. Bigal M.E., Bigal J.O., Bordini C.A., Speciali J.G. Prevalence and costs of headaches for the public health system in a town in the interior of the state of Sao Paulo. *Arq Neuropsiquiatr.* 2001 Sep;59(3-A):504-11
5. Morillo L.E., Alarcon F., Aranaga N. et al for the Latin American Migraine Group. Prevalence of Migrane in Latin America. *Headache* 2005;45:106-117
6. Morillo LE, Alarcon F, Aranaga N. et al for the Latin American Migraine Group. Clinical characteristics and patterns of medication use of migraineurs in Latin America from 12 cities in 6 countries. *Headache* 2005; 45:118-126
7. Bigal M.E., Bigal J.O., Bordini C.A., Speciali J.G. Headache in an emergency room in Brazil. *Sao Paulo Med J* 2000;118(3):58-62
8. Bancalari E.M. Comunicazione dell'autore 1999



## Tools educazionali: quando gli strumenti informativi sono “divulgativi” e di “qualità” (?)

*Progetto Finalizzato 2004 Ministero della Salute - convenzione n. 100 “Portale neurologico-Rete dei centri di eccellenza dell’area neurologica-riabilitativa”*

*Silvia Molinari*

Direzione Scientifica, IRCCS Fondazione “Istituto Neurologico C. Mondino”, Pavia; Gruppo Italiano Documentalisti dell’Industria Farmaceutica e degli Istituti di Ricerca Biomedica

*Il Ministero della Salute ha finanziato un progetto biennale (2005-2007) dal titolo Portale neurologico. Reti dei centri di eccellenza dell’area neurologica riabilitativa. Due gli obiettivi principali: la realizzazione di una rete dei centri di eccellenza dell’area neurologica-riabilitativa per sperimentare modelli clinici per l’ottimizzazione della continuità assistenziale (minimum data set, teleradiologia); la realizzazione di modelli di informazione e comunicazione per operatori sanitari del territorio, associazioni, giornalisti e pazienti (biblioteca multimediale, formazione, approfondimenti). Qui presentiamo il prototipo della biblioteca in rete creato per due tipi di malattie: le cefalee, la malattia di Parkinson. Destinata non a chi eroga e/o utilizza l’informazione scientifica per professione ma a chi ne usufruisce per diversa condizione (paziente/familiare), di per sé questo strumento non è una novità in Italia ma sembra esserlo nell’area neurologica.*

**Parole chiave:** associazione per pazienti, biblioteca virtuale, strumenti educazionali

---

### UN ANNO FA...

Il 27 settembre 2006 a Roma al XX Convegno SISC, sono stati presentati da un gruppo di lavoro, incluso chi scrive, un poster e una comunicazione orale dal titolo *Confinia Cephalalgica: 15 anni di esperienza editoriale in Italia*” ([in](#): Confinia Cephalalgica anno 2006, n. 2).

La rivista, fondata dal prof. Giuseppe Nappi, affronta dalla sua nascita e in lingua italiana il tema della cefalea sotto la guida di esperti di diversa estrazione culturale: medici/ricercatori non solo neurologi e, successivamente, anche filosofi, letterati, psicologi, antropologi, storici della medicina etc.... Nel 2006 viene convertita in pubblicazione elettronica (<http://www.cefalea.it/confinia.cfm>) all’interno del portale <http://www.cefalea.it/>, il sito italiano della cefalea.

Questo taglio transculturale e aperto anche ai non “addetti ai lavori” ma garantito nei suoi contenuti, trova un riscontro effettivo in due ruoli: da un lato il direttore scientifico, neurologo e uomo di scienza, dall’altro il direttore editoriale presidente dell’associazione dei pazienti Alleanza Cefalgici (Al.Ce).

Il poster concludeva così: “Sebbene nostalgici della carta, la sfida è stata accettata; il tutto con l’ambizione di costruire, con l’edizione on-line, un valore aggiunto, di fare ancora un passo avanti. La sfida futura sarà dunque il confronto con le cefalee in rete...”.

### ...UN ANNO DOPO



Pavia, XXI Convegno SISC, 26 settembre 2007: “*Cefalee in rete*” è esattamente il titolo di una delle sessioni di lavoro di questa VI edizione de “La settimana della cefalea”.

Probabilmente non è un caso. Questo titolo rispecchia l’evoluzione di fenomeni sociali, il cambiamento delle esigenze e della consapevolezza delle persone sul piano del conoscere, del voler conoscere.

E qui parliamo di *PERSONE* non di medici specialisti e/o di altri esperti etc... Quando si parla della salute, della propria salute, la necessità delle *PERSONE* di sapere e di saperne di più è un fatto innegabile e dovuto. L’affermazione della “rete” ed un suo forte utilizzo da parte di tutti (o quasi) è un fenomeno che trova un suo significato anche nel fatto di riuscire ad arrivare ad una buona informazione e ad una sua fruibilità più o meno nell’immediato; non solo, ma a quella informazione decodificata da un linguaggio tecnico, difficile, eccessivamente di settore. Nell’esigenza e nell’importanza di soddisfare questo bisogno, è possibile dire che la fiducia sia alla base del rapporto “utente-rete”? La *PERSONA* si affida alla rete, ma la rete come risponde? Il punto è: il World Wide Web che garanzie offre rispetto alla qualità di questa informazione? Non è una domanda originale ma con la quale dobbiamo fare ancora i conti. A questo punto interviene nello scenario lo *specialista*, che deve dare il suo “imprimatur”.

Dunque mai come adesso la professionalità dell’esperto, meglio, l’integrazione delle diverse professioni e professionalità (clinici, ricercatori, tecnici, documentalisti, esperti della comunicazione etc...), oltre ad antiche e infruttuose dicotomie e conflitti, deve essere anche finalizzata a fornire, come si dice oggi “a mettere in linea”, *un’informazione selezionata, destinata a TUTTI, divulgativa e di facile accesso, certificata e di valore. In questo senso uno strumento educativo, appunto un “tool” educativo, che forse prima di educare deve essere educato. E qui la fiducia nella rete possiamo cominciare ad averla...*

E ancora non è casuale la testimonianza di Lara Merighi che, come rappresentante delle Associazioni dei Pazienti presenta nel 2006 a Castrocaro alla *V Edizione de “La settimana della Cefalea”*, una relazione dal titolo “**Cosa chiede il paziente a internet: l’esperienza di “mammalara” (www.cefalea.it)**” ([in](#): Confinia Cephalalgica 2006, n. 2).

Il sito italiano della cefalea <http://www.cefalea.it/>, dimostra proprio come si possa consegnare all’utente finale in modo semplice ed efficace, una qualificata informazione sia su un piano pratico sia su un piano culturale e possa essere in qualche modo anche di conforto.

Infatti strumenti di questo tipo oltre ad avere un ruolo informativo ed educativo, assumono un ruolo rassicurante rispetto a pregiudizi e stereotipi verso la malattia, o meglio verso alcune malattie.

Anche *Cefalee Today* (<http://www.cefalea.it/cefalee.cfm>) ora inserito nel registro stampa e periodici del Tribunale di Pavia (numero 680 in data 03/09/2007), è un’esperienza e una risposta in questo senso. Si tratta di un bollettino in rete, graficamente molto gradevole, pubblicato nello stesso portale [www.cefalea.it](http://www.cefalea.it) dove il tema della cefalea e delle patologie ad essa correlate è affrontato, trattato e supervisionato da esperti per chi esperto non è.

In questo ambito si crea la possibilità che i pazienti e i familiari non vivano più passivamente nel loro ruolo ma si diano voce collaborando alla testata; è un dato di fatto che l’associazione Al.Ce sia strettamente legata a questa iniziativa.

Dunque questa volta l’utente può *affidarsi* alla rete in quanto la rete risponde con *affidabili contenuti*.

**UNA BIBLIOTECA VIRTUALE PER IL “MAL DI TESTA”**  
(<http://www.portaleneurologico.it/biblioteca/index>)

### **Un censimento delle associazioni per pazienti**

Alla luce di queste considerazioni e di queste esperienze sul campo, il percorso intrapreso ha un riconoscimento a tutti gli effetti, sia a livello istituzionale che delle società scientifiche.

Un esempio è dato quando a Bari, nel 2006, al congresso della Società Italiana di Neurologia (SIN), un gruppo di lavoro della Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche dei pazienti (FIAN)

ha presentato un progetto in merito al censimento delle associazioni nazionali federate alla FIAN riscuotendo molto consenso. I risultati di questo studio sono di prossima pubblicazione sulle riviste Neurological Sciences, rivista ufficiale della SIN. Va da sé che questi dati saranno molto utili per i contatti necessari, anche al fine di interventi e progetti comuni, non solo per i medici e i pazienti/familiari ma anche per i cittadini interessati e che vorranno prestare la loro collaborazione.

### **Da un progetto ad un servizio**

E' invece nel 2004 che il Ministero della Salute ha finanziato un progetto finalizzato (si è concluso nel marzo 2007) proposto dall'Istituto Neurologico C. Mondino sotto la responsabilità scientifica del prof. Nappi dal titolo: *Portale neurologico-Rete dei centri di eccellenza dell'area neurologica-riabilitativa*. Una delle finalità del progetto è stata la progettazione di una biblioteca multimediale per pazienti e familiari nell'ambito di due patologie, la Cefalea e la malattia di Parkinson. Il principio ispiratore è semplice ma fondamentale: la biblioteca per gli utenti non è un prodotto di secondo ordine; non svuota l'informazione di valore o fornisce informazioni superficiali. Cerca solo di mettere a disposizione alle *PERSONE* informazioni accessibili nei contenuti, di qualità, fruibili in modo rapido.

Questo aspetto dei cosiddetti "tools educazionali" è stato a me affidato. Da anni lavoro nell'ambito del campo biomedico e mi occupo, attraverso adeguati e avanzati "tools" informativi, di identificare e selezionare l'informazione scientifica per chi è "del mestiere" (clinici, ricercatori, tecnici, infermieri etc...), valutando anche quali sistemi informativi si dimostrano più adeguati ed efficaci. Questa figura del documentalista, profilo professionale nato nelle aziende farmaceutiche, si è definita nel corso degli anni '90 anche negli istituti di ricerca pubblici e nelle università.

Intraprendendo simili progetti, quale quello della biblioteca per i pazienti, paradossalmente ci si rende conto come sia più semplice mettere in condivisione materiale scientifico nel senso specifico del termine, piuttosto che materiale divulgativo e certificato per chi addetto ai lavori non è. Esistono infatti fonti autorevoli riconosciute dalla comunità scientifica a cui riferirsi (riviste, banche dati di riviste e di libri, siti istituzionali etc...). Di contro è difficile trovare corrispettivi di riferimento da cui selezionare una valida letteratura divulgativa.

In modo un po' drastico si hanno due livelli: 1) accesso ad un'informazione selezionata e qualificata ma comprensibile solo a chi è specialista nel settore; 2) accesso ad un'informazione comprensibile "ai molti" ma di dubbio contenuto. Da qui torniamo al problema già sollevato; come mettere a disposizione informazioni comprensibili, utili, fruibili e soprattutto affidabili attraverso strumenti e criteri adeguati

### **Una "concreta" collocazione**

Una biblioteca in rete aperta ai cittadini non è una novità, ma forse lo è nel campo neurologico.

Questo progetto ha dato la possibilità di esplorare le problematiche e studiarne la fattibilità impostando il prototipo da un punto di vista metodologico nonché informatico.

Si sono identificate, anche in base ad altre esperienze nel settore oncologico, i criteri e le griglie di valutazione in base alle quali scegliere i documenti anche attraverso un parere preventivo, sempre guidato da criteri stabiliti, formulato da esperti della materia e da pazienti in termini di serietà e di comprensibilità; un valore aggiunto potrà essere dato dal commento che verrà redatto ai documenti. Bibliotecari esperti catalogheranno e inseriranno nella biblioteca in rete i dati dei documenti validati e verrà segnalato il luogo dove potranno essere consultabili.

E anche se, il concetto di *qualità* è preponderante rispetto a quello di *quantità*, uno dei problemi emersi è quello relativo alla scarsità del materiale in lingua italiana. Inoltre i documenti spesso non sono collocati fisicamente nelle sedi delle Associazioni ma fanno parte della biblioteca privata delle persone iscritte alle medesime. Il trasferimento del materiale dalle associazioni o dalle case alle biblioteche/centri di documentazione degli istituti di ricerca e degli ospedali che si aprono ai pazienti e ai familiari, potrebbe essere una soluzione per superare questo limite.

Importantissima dunque la collaborazione tra associazioni, medici, biblioteche e bibliotecari e l'impegno di ognuno, sia istituzionale che personale, al fine di elaborare e organizzare documenti per renderli pubblicabili e circolari.

Nella relazione finale del progetto inviata al Ministero della Salute, si preannunciava la presentazione di questa biblioteca in rete alla VI edizione de "La Settimana della Cefalea". Questa opportunità è stata definita una "concreta" collocazione, vale a dire come da una fase chiusa ma necessaria di progetto, ci si debba aprire a una forma concreta di servizio in divenire, destinato a chi non deve risolvere quesiti diagnostici e decidere terapie.

Il portale neurologico (<http://www.portaleneurologico.it/pub/index>) luogo virtuale ma concreto di presenza e integrazione di materiale scientifico e *divulgativo certificato*, è naturalmente lo *strumento (tool)* col quale si può comunicare e forse educare, nel senso di informare, le *PERSONE* ma anche gli organismi che dell'informazione fanno il loro lavoro (giornalisti, media etc...ma come direbbe qualcuno, questa è un'altra storia (!)).

Una "concreta collocazione" in un ambito dove l'eterogeneità dei relatori e della platea di oggi crea un fervido confronto in un clima multiculturale e multifunzionale.

Corrispondenza:  
[silvia.molinari@mondino.it](mailto:silvia.molinari@mondino.it)

---

#### **BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO**

*Confinia Cephalalgica* 2006;15(2):75-76

*Confinia Cephalalgica* 2006;15(2):71-73

*Cefalee Today* (<http://www.cefalea.it/cefalee.cfm>)

Truccolo I, Cioffi L, Annunziata MA, Piani B, Turrin O, Venturelli M. *Quando l'utente è un paziente. Biblioteche Oggi* 1998;16:26-30

Truccolo I. *Un servizio di informazione ai pazienti in oncologia. Biblioteche Oggi* 2004;22:15-24

*Carta Europea dei Diritti del Malato. Presentata a Bruxelles il 15 settembre 2002*

IFLA. *Guideline for libraries serving hospital patients and the elderly and disabled in long term care facilities. 2000, report n. 61*

<http://www.nutriwatch.org/00AboutNutriwatch/honcode.html>

Bianchet K, Salvador M, Cioffi L, Michilin N, Giacomello E, De Paoli P, Truccolo I. *Il parere dei pazienti circa la qualità del materiale informativo di carattere divulgativo: un'indagine in campo oncologico. AIDAinformazioni* 2005;23(3):13-26

Gasparini M, Bonito V, Leonardi M et al. *Il neurologo e le associazioni dei malati. Neurological Science* 2006;27:194-204

Della Seta M. *Un thesaurus bilingue per la biomedicina. Biblioteche Oggi* 2006; 14:37-42

AA.VV. *La letteratura Grigia. Atti 2° Convegno Nazionale ISS. Roma 1996;5-6*



### Dalla letteratura internazionale

*A cura di Paola Torelli*

#### **Familial Clustering of Migraine, Episodic Vertigo, and Ménière's Disease**

*Cha YH, Cane MJ, Baloh RW*

L'obiettivo di questa ricerca è valutare la possibile associazione, in 6 gruppi familiari, tra emicrania, sindrome vertiginosa e malattia di Ménière. Il campione iniziale è costituito da 6 soggetti affetti da malattia di Ménière ed emicrania afferiti per una visita alla clinica di Neurootologia di Los Angeles (Università della California-Los Angeles). Sono stati individuati 63 parenti e, di questi, 57 sono stati intervistati di persona o per telefono, mediante un questionario semistrutturato, da un neurologo esperto, mentre 6 hanno compilato il questionario a domicilio dopo averlo ricevuto per posta. L'obiettivo dell'intervista era stabilire la presenza di emicrania, vertigini episodiche e malattia di Ménière nei soggetti esaminati. È stata condotta un'indagine genetica nelle 3 coppie di gemelli presenti nei nuclei familiari identificati al fine di stabilire se erano gemelli omozigoti o eterozigoti. Nei 6 casi "indice", inizialmente individuati, è stata confermata la diagnosi di malattia di Ménière ed emicrania. Il 41% dei parenti (26/63) è risultato affetto da una forma di emicrania codificata secondo i criteri della International Classification of Headache Disorders (ICHD-II, 2004) e il 50% (13/26) di questi soffriva di emicrania con aura. tre soggetti avevano avuto aure emicraniche tipiche senza cefalea. Il 27% (17/63) dei parenti soffriva di ricorrenti episodi di vertigini. Nelle 6 famiglie considerate erano presenti 3 coppie di gemelli, 2 monozigoti e 1 eterozigote. In ogni coppia di gemelli 1 soggetto era affetto da malattia di Ménière e da emicrania, mentre l'altro soffriva di emicrania e aveva episodi vertiginosi ricorrenti senza compromissione della capacità uditiva. In base alle osservazioni riportate gli autori ipotizzano una possibile trasmissione genetica della malattia di Ménière associata all'emicrania con un'espressione fenotipica variabile di quest'ultima patologia che si può manifestare con episodi vertiginosi ricorrenti senza perdita dell'udito.

[Otol Neurotol 2007 Nov 22 \[Epub ahead of print\]](#)

#### **SMILE: first observational prospective cohort study of migraine in primary care in France. Description of methods and study population**

*Géraud G, Valade D, Lantéri-Minet M, Radat F, Lucas C, Vives E, Joubert JM, Mekies C*

Lo studio SMILE è stato condotto in un gruppo di 5417 soggetti emicranici individuati tra i pazienti di 1523 medici di medicina generale e 95 neurologi francesi. I medici sono stati invitati a compilare a) un questionario costituito da 24 domande relative ai propri dati demografici, all'attività lavorativa svolta e alle modalità di trattamento dell'emicrania con particolare attenzione ai pazienti affetti da sindrome ansiosa; b) un questionario con 20 domande che facevano riferimento ai dati demografici dell'assistito, alla percezione del medico dell'intensità della cefalea del paziente, all'esistenza di

una eventuale comorbilità tra emicrania e sindrome ansiosa, all'impatto della cefalea sulla vita dell'individuo, alla soddisfazione del paziente per i trattamenti antiemicranici ricevuti, alla presenza di possibile "overuse" di sintomatici e alla opportunità di instaurare un trattamento preventivo per la cefalea. I pazienti hanno compilato, 2 mesi prima e 4 mesi dopo la visita, un questionario costituito da 50 quesiti relativi alle caratteristiche del mal di testa (gli items sono stati presi dalla International Classification of Headache Disorders [ICHD-II, 2004]), ai trattamenti ricevuti, all'efficacia e alla soddisfazione tratta dalle cure fatte; inoltre, tutti i soggetti, hanno tenuto un diario della cefalea per 4 mesi, annotando le caratteristiche delle crisi di emicrania e i trattamenti assunti. I pazienti sono stati sottoposti anche a test psicometrici quali a) Hospital Anxiety and Depression scale, b) Migraine Specific Questionnaire (che valuta l'eventuale compromissione della qualità di vita dovuta all'emicrania), c) Perceived Stress Scale (che valuta la percezione soggettiva dello stress), d) versione breve del COPE inventory avoidance subscale (che valuta la presenza di strategie comportamentali adattative inefficaci), d) Coping Strategies Questionnaire catastrophizing subscale (che valute le strategie di adattamento al dolore). L'analisi dei dati indica che i soggetti emicranici che consultano il medico di medicina generale hanno un'alta frequenza di attacchi e spesso sono affetti da una sindrome ansiosa; l'emicrania determina, in questi pazienti, stress e una significativa riduzione della qualità di vita e spesso mettono in atto comportamenti poco adattivi. Nella maggior parte dei casi (74%) i trattamenti sintomatici utilizzati sono poco efficaci. I soggetti che traggono poco beneficio dalle terapie sintomatiche e che hanno alterazioni ai test psicometrici applicati sono candidati ad un trattamento preventivo per l'emicrania. Questi dati mettono in luce la serietà della situazione degli emicranici che si rivolgono al medico di base in Francia.

[\*Cephalalgia 2007 Nov 26 \[Epub ahead of print\]\*](#)

## **Results of Screening With the Brief Headache Screen Compared With a Modified ID Migraine(TM)**

*Maizels M, Houle T*

I pazienti affetti da emicrania cronica e da cefalea cronica quotidiana hanno, a causa della cefalea, importanti e negative ripercussioni sulla qualità di vita. Lo sviluppo di uno strumento di screening che consenta un inquadramento diagnostico rapido e preciso delle forme croniche quotidiane di cefalea potrebbe migliorare la gestione di questi pazienti sia in termini clinici che terapeutici. Gli autori dello studio hanno valutato i risultati di una ricerca condotta per stimare la prevalenza dei sintomi somatici mediante la somministrazione del Patient Health Questionnaire, che fa parte del PRIME-MD (Primary Care Evaluation of Mental Disorders), nei soggetti che si rivolgono al medico di medicina generale. Sono stati arruolati i 302 soggetti che avevano risposto in modo affermativo alla domanda "Nel corso dell'ultimo mese il mal di testa le ha dato molto da fare?". A questi pazienti è stato chiesto di rispondere alle 4 domande che costituiscono il Brief Headache Screen (BHS): 1) qual è la frequenza degli episodi di cefalea severa? (la risposta "1 al mese- 1 all'anno o più" è stata considerata indicativa per la presenza di emicrania; la risposta "3-4 giorni alla settimana, quotidianamente o quasi" è stata considerata suggestiva per la presenza di emicrania cronica; 2) qual è la frequenza degli episodi di cefalea di lieve o media intensità?; 3) con quale frequenza assume farmaci sintomatici per la cefalea?; 4) con che frequenza rinuncia al lavoro o ad attività ricreative a causa della cefalea?. Inoltre, sono stati sottoposti 3 quesiti relativi alla presenza, durante le crisi, di nausea, fotofobia e fonofobia. La raccolta di questi dati ha consentito di confrontare l'affidabilità diagnostica del BHS e della versione modificata del questionario ID Migraine (la versione originale dell'ID Migraine prevede che la risposta affermativa a 2 delle 3 domande di cui è composto, che fanno riferimento alla presenza di attacchi disabilitanti accompagnati da fotofobia o nausea, consente di porre una diagnosi preliminare di emicrania; in questo studio gli autori hanno considerato affermativa la risposta alla domanda dell'ID Migraine

sulla disabilità se il paziente, rispondendo alla prima domanda del BHS, riportava almeno 1 attacco di cefalea severa). I pazienti che hanno compilato entrambi gli strumenti di screening (BHS e ID Migraine modificato) sono 259. Il tasso di concordanza dei due questionari, per quel che riguarda la diagnosi di emicrania, è pari all'82.6% (intervalli di confidenza 95%: 77.8%-87.4%). Il BHS ha consentito di porre diagnosi di emicrania in un 15.1% di emicranici "sfuggiti" all'ID Migraine, mentre l'ID Migraine ha permesso di individuare un 2.3% di soggetti affetti da emicrania, non diagnosticati dopo la somministrazione del BHS. Tra i 173 casi di emicrania individuati tramite entrambi i questionari, il BHS ha permesso di individuare, nel 42.8% dei casi, una forma cronica di cefalea (emicrania cronica: 23.1%; emicrania episodica + cefalea di tipo tensivo cronica: 19.7%). L'intervista diretta del medico ha consentito di confermare la diagnosi nel 33% (6/18) dei soggetti "etichettati" come emicranici secondo il BHS e non in base all'ID Migraine e nel 50% dei casi (1/2) dei pazienti definiti emicranici in base alle risposte all'ID Migraine, ma non a quelle del BHS. Inoltre, l'intervista diretta ha confermato la diagnosi nell'85.4% dei soggetti che, secondo le risposte al BHS, risultavano affetti da una forma cronica di cefalea e nel 67% di coloro che, sempre in seguito allo screening con il BHS, risultavano affetti da overuse di sintomatici. Gli autori concludono che il BHS consente di identificare non solo i pazienti affetti da emicrania, ma anche quelli con emicrania cronica o con overuse di farmaci.

*[Headache 2007 Nov 20 \[Epub ahead of print\]](#)*

### **An Analysis of Cluster Headache Information Provided on Internet Websites**

*Peterlin BL, Gambini-Suarez E, Lidicker J, Levin M*

Internet viene sempre più frequentemente utilizzato per reperire informazioni di carattere medico sia dai professionisti del settore che dai pazienti. Ad oggi esistono poche indicazioni circa l'attendibilità delle nozioni che si trovano nel web. L'obiettivo di questa ricerca è valutare la qualità delle informazioni offerte dalla "rete" per quel che riguarda la cefalea a grappolo. Si tratta di uno studio trasversale condotto nel mese di febbraio 2007. I siti web che contengono informazioni relative alla cefalea a grappolo sono stati individuati tramite il motore di ricerca MetaCrawler, tramite la parola chiave cluster headache e sono stati suddivisi in 2 categorie: quelli rivolti ai pazienti e quelli strutturati per il personale medico. Per ogni sito web individuato sono stati considerati tre parametri. A) La facilità di lettura; è stata valutata mediante il Flesch-Kincaid Grade Level Readability Score (FKRS) che combina, grazie ad una formula matematica, la lunghezza di ciascuna frase e il numero delle sillabe contenute in ogni parola, fornendo un numero che indica il grado di difficoltà di lettura. In America è ritenuto accettabile un grado di difficoltà compreso tra 7 e 8. b) La qualità del sito; è stata determinata tenendo in considerazione i principi HONcode che prevedono che nel sito vengano esplicitate le seguenti informazioni: la mission, le referenze bibliografiche relative alle informazioni inserite, i nomi e la qualifica degli autori, la modalità per contattare gli autori o i referenti, la data del primo e dell'ultimo aggiornamento. In base alla presenza o meno di questi dati è possibile attribuire al sito un punteggio non superiore a 14. c) Il contenuto scientifico; è stato stimato ricercando nel sito i criteri diagnostici per la cefalea a grappolo, nozioni circa l'epidemiologia e i fattori di rischio, la fisiopatologia, i trattamenti sintomatici e preventivi e la prognosi di questa forma di cefalea. In base a questo sistema di valutazione è stato possibile attribuire, al contenuto scientifico, un punteggio massimo pari a 23. Sommando i punteggi ottenuti nelle tre categorie considerate si ottiene, per ciascun sito, un numero indicativo della valutazione globale. Tra i primi 40 siti web individuati tramite il motore di ricerca MetaCrawler il 72.5% sono dei siti pubblicitari oppure siti che non hanno come argomento principale la cefalea oppure siti ripetuti. Il livello medio di difficoltà di lettura, secondo la scala FKRS, è pari a 12 e non vi sono differenze significative tra i siti destinati ai pazienti e ai medici. La

media della qualità dei siti è risultata pari a 9.9 e la media dei contenuti scientifici è 13.9. Anche per questi ultimi due parametri non sono emerse differenze significative tra i siti indirizzati ai pazienti e quelli per i medici. Gli autori dell'articolo concludono che a fronte di una grande quantità di informazioni circa la cefalea a grappolo reperibili in rete, la qualità media dei siti è mediocre. Alcune pagine web sono eccellenti, ma non sono facilmente localizzabili dalla maggior parte degli utenti. Inoltre, anche i siti ben strutturati utilizzano un linguaggio che prevede un livello educativo superiore a quello medio e pertanto sono poco comprensibili dalla maggior parte dei "navigatori" virtuali. I medici dovrebbero fornire ai propri pazienti una lista dei siti migliori in modo da poter fornire una informazione corretta.

*[Headache 2007 Nov 13 \[Epub ahead of print\]](#)*