

COMUNICATO STAMPA

Le persone affette da emicrania sono riluttanti a rivolgersi al medico e tengono nascosta la propria condizione sul lavoro per paura di essere giudicate, secondo un nuovo studio

L'indagine, condotta dalla European Migraine & Headache Alliance (EMHA), ha rilevato che l'impatto della stigmatizzazione dell'emicrania è al centro della loro vita quotidiana.

Mercoledì 7 febbraio, 2024. Una nuova indagine condotta dalla [European Migraine & Headache Alliance](#) (EMHA) e da Alleanza Cefalalgici, rivela che le persone affette da emicrania si sentono discriminate in tutti gli aspetti della loro vita quotidiana. Lo studio, che ha raccolto le esperienze di oltre 4.000 persone con e senza patologia in tutta Europa, ha rilevato che **l'emicrania è più stigmatizzata della demenza, della malattia di Parkinson e dell'ictus.**

Lo stigma dell'emicrania si verifica quando le persone colpite percepiscono atteggiamenti negativi, sprezzanti o intolleranti da parte degli altri a causa della loro condizione. Questo stigma spesso deriva da una mancanza di comprensione. L'indagine ha rivelato che **il 26% degli intervistati che non soffrono di emicrania ritiene che la patologia non sia altro che un forte mal di testa.** Infatti, l'emicrania viene spesso equiparata a un normale mal di testa.

Le conseguenze della stigmatizzazione dell'emicrania possono essere profonde e avere implicazioni negative. Per esempio, lo studio ha rivelato che **il 93% delle persone affette da emicrania ritiene che il pubblico non abbia una corretta comprensione** della condizione. Di conseguenza, **il 35% di loro ammette di ritardare o evitare di rivolgersi a un medico a causa dell'imbarazzo** e del timore di essere giudicati dagli operatori sanitari. L'indagine evidenzia infatti che **il 74% delle persone affette da emicrania ritiene che i medici non prendano sul serio la loro condizione.**

Peter Goadsby, professore di neurologia al King's College di Londra, afferma: **"I dati dell'indagine sono un campanello d'allarme per i medici, che mette in luce una dimensione importante del peso dell'emicrania per i nostri pazienti"**. Goadsby, che è anche uno degli accademici che hanno condotto lo studio, sottolinea l'importanza di una migliore comunicazione sull'impatto del disturbo e sulle modalità stesse di comunicazione del problema.

Sul posto di lavoro, **il 62% degli intervistati ritiene che l'emicrania abbia influenzato il modo in cui i loro datori di lavoro misurano il loro valore.** È interessante notare che **circa il 43% degli intervistati ha scelto di non rivelare la propria condizione al datore di lavoro,** nonostante molti riconoscano le difficoltà nel portare a termine i compiti lavorativi.

Le persone affette da emicrania si sentono ulteriormente stigmatizzate a causa della generale mancanza di comprensione della patologia, che le rende riluttanti a condividere il proprio stato di salute sul lavoro. Tuttavia, un significativo **80% dei lavoratori non full-time riferisce di aver subito un impatto negativo sulla propria carriera a causa dell'emicrania.**

Secondo l'indagine, **lo stigma dell'emicrania fa sentire le persone affette da questa patologia arrabbiate, sole e tristi.**

Alessandra Sorrentino, rappresentante di Alleanza Cefalalgici presso l'EHMA, ha spiegato: *"Troppe persone pensano che l'emicrania sia solo un brutto mal di testa. Di conseguenza, coloro che vivono con questa patologia spesso si trovano di fronte a una mancanza di empatia, comprensione e sostegno. In realtà, l'emicrania colpisce tutto il corpo e può avere un impatto su ogni ambito della vita, compresa la salute mentale, le relazioni e la capacità di lavorare. **È fondamentale iniziare ad affrontare lo stigma in modo che quella persona su 7 che vive con l'emicrania non si senta più invisibile, che venga più presa sul serio e non si senta un peso**".*

Ridefinire il linguaggio

L'EMHA si batte per una rivalutazione del linguaggio che circonda la diagnosi di emicrania, da cui emerge **che il 65% delle persone affette da emicrania si sente stigmatizzato da termini come "invalidante", "episodico", "cronico" e "refrattario"**. L'iniziativa di ridefinizione del linguaggio mira a facilitare una migliore comprensione tra famiglie, colleghi, operatori sanitari e autorità.

Quest'anno, **l'EMHA introdurrà un nuovo sistema di categorizzazione per comunicare efficacemente la gravità dell'emicrania**, segnando un passo significativo verso l'eliminazione dello stigma e la promozione dell'inclusione delle persone colpite.

Elena Ruiz de la Torre, E.D. dell'EMHA, ha dichiarato: *"Ora abbiamo prove evidenti che dimostrano come lo stigma abbia un impatto sulla vita delle persone che soffrono di emicrania. Vogliamo che la società riconosca l'impatto di questo stigma sulla vita di coloro che ne sono affetti. **Lo stigma si verifica a casa e sul posto di lavoro, ma anche all'interno del sistema sanitario stesso. Questo stigma non dovrebbe trovare posto nell'assistenza sanitaria o sul posto di lavoro. All'EMHA, crediamo che comunicare l'emicrania in modo diverso sia parte della soluzione. Nel 2024, in collaborazione con il nostro comitato scientifico, definiremo una nuova categorizzazione per aiutare la comunità dell'emicrania**".*

Questa indagine completa il precedente studio dell'EMHA del 2022 che ha messo in evidenza la lunga lotta che le persone affette da emicrania devono affrontare per accedere a una diagnosi tempestiva e a un trattamento adeguato. Lo studio ha rivelato che **i tempi di attesa sono in media di cinque anni per la diagnosi e di altri tre anni per le cure appropriate.**

L'indagine 2023 è stata condotta dal 27 aprile al 30 giugno 2023 in 17 Paesi europei e ha coinvolto 4.210 intervistati. È stato distribuito tra i contatti EMHA attraverso i social network e una campagna a pagamento in diversi Paesi. Inoltre, le associazioni di ciascun Paese hanno promosso attivamente il sondaggio nelle rispettive lingue.

L'Alleanza Europea Contro l'Emicrania e il Mal di Testa

La European Migraine & Headache Alliance (EMHA) è un'organizzazione ombrello senza scopo di lucro nata nel 2006. Comprende oltre 33 associazioni di pazienti per l'emicrania, la cefalea a grappolo, la nevralgia del trigemino e altre malattie da cefalea, in tutta Europa. La sede centrale è a Bruxelles. L'obiettivo dell'EMHA è quello di parlare per conto e difendere i diritti e le esigenze dei 138 milioni di persone che in Europa soffrono di cefalee.

L'EMHA è un membro attivo della Federazione Europea delle Alleanze Neurologiche (EFNA), dell'Associazione Internazionale delle Organizzazioni dei Pazienti (IAPO), del Forum Europeo dei Pazienti (EPF) e lavora a stretto contatto con organizzazioni quali la Federazione Europea delle Cefalee (EHF), la Società Internazionale delle Cefalee (IHS), l'European Brain Council (EBC) e altre.

www.emhalliance.org/ | [@emhalliance](https://www.instagram.com/emhalliance) | #IIMovimentoPerLEmicrania

EMHA è grata per le sovvenzioni educazionali non vincolate ricevute da AbbVie, Lundbeck, Pfizer e Teva, che hanno reso possibile questo progetto.

Contatti stampa

Alleanza Cefalalgici - Alessandra Sorrentino
alessandra.sorrentino83@gmail.com

Roman – Maria Victoria La Terza
mv.laterza.c@romanrm.com