

Report I Stati Generali ANIRCEF

Roma, 10/12/2021

Il giorno Venerdì 10 Dicembre 2021 si sono tenuti a Roma presso il Mecenate Palace Hotel, alla presenza di circa 50 Soci, alcuni intervenuti di persona e altri in collegamento ZOOM, i primi **STATI GENERALI ANIRCEF**, una riunione fortemente voluta dal Presidente, Prof. Piero Barbanti e dal Tesoriere, Dr. Florindo d'Onofrio, con lo scopo di far emergere idee e iniziative innovative per la promozione e la crescita della società e fissare i prossimi obiettivi e le linee programmatiche.

Il Presidente aveva tracciato alcuni spunti di discussione il primo dei quali era **“Idee per reclutamento nuovi Soci e identificazione nuovi centri”**. I Soci infatti erano stati invitati a presentare progetti operativi i cui risultati avrebbero potuto essere portati al prossimo Congresso Nazionale ANIRCEF 2022. Già su questo primo punto sono emerse molte idee valide e interessanti.

Il Dr. **Roberto Tramutoli** propone di intensificare la collaborazione con AINAT istituendo anche una quota di associazione congiunta; il Dr. **Simone Quintana** propone di istituire un mini evento formativo della durata di ca 3 ore in formato FAD prodotto in collaborazione con ASC, da offrire gratuitamente a tutti i nuovi Soci ANIRCEF con particolare riguardo a medici in formazione specialistica in neurologia e neurologi già attivi ma senza specifiche competenze sul tema cefalee. Parlando di vantaggi da offrire a chi si associa viene fatta anche la proposta, dal Prof. **Piero Barbanti**, di includere nella quota di iscrizione una polizza assicurativa. La Dr.ssa **Maria Clara Tonini** ha proposto, in qualità di co-responsabile con il Dr. Lovati della Macro Area Lombardia, di contattare telefonicamente tutti i Soci decaduti o che si sono “persi” negli anni, della Regione Lombardia, per verificare un loro interesse a rientrare, certa che un contatto personale sia molto più apprezzato che una mail; altro suo obiettivo è la Formazione in tema di cefalee in ambito territoriale per MMG per cui ha già presentato il progetto “PER UN ECOSISTEMA DELL’EMICRANIA e ALTRE CEFALIEE” cui darà seguito anche in collaborazione con il Dr. Brignoli di FIMMG e SIMG. Il Dr. **Marco Iudicello**, di Orbassano, ha proposto di farci promotori di un’opera di mappatura capillare dei centri e dei servizi per le cefalee, cercando di entrare in contatto con le realtà territoriali e di fare poi una proposta di percorso diagnostico. Ci relazioniamo con una malattia che ha un impatto notevolissimo e dobbiamo quindi dare indicazioni precise di processo. La Dr.ssa **Mariella Saracco**, agganciandosi al discorso del Dr. Iudicello, sostiene la necessità di creare una rete soprattutto in Piemonte dove, a suo avviso, è latente. La Dr.ssa **Cinzia Finocchi** sposa le idee emerse fin qui sul reclutamento di nuovi Soci e sulla mappatura dei centri; sostiene che bisogna muoversi ciascuno nella propria prossimità ovvero ciascuno deve prendersi il compito singolarmente e capillarmente magari con un coordinamento. Il Dr. **Gianni Allais**, conferma che il responsabile dell’Area Piemonte dopo il Dr. Aguggia è ora il Dr. Iudicello e invita la Dr.ssa Saracco a coordinarsi con lui per strutturare meglio il gruppo e la rete territoriale piemontese. La Dr.ssa **Sabina Cevoli**, parlando della situazione in Emilia Romagna, riconosce che c’è in effetti una situazione privilegiata, c’è una rete forte e strutturata, ANIRCEF è molto presente e la sua regione è quella con più anticorpi in Italia, superando la Lombardia. La Dr.ssa **Claudia Altamura** chiede che venga favorito l’ingresso dei giovani under 35 con una quota agevolata e/o di offrire un anno di iscrizione gratuita a chi fa il Corso ASC. Il Dr. **Francesco Perini** riassume la situazione del Triveneto sul problema dei Centri prescrittori, regione prevalentemente SISC, con Vicenza ANIRCEF. Con l’avvento dei monoclonali ha creato una mailing list e ha inviato una mail per cercare di creare un gruppo, una “rete” di neurologi prescrittori per avere un numero degli attuali pazienti che fanno

monoclonali e avere così dei dati che non si riescono ad avere da AIFA. Potrebbe essere questa un'idea da esportare anche in altre regioni. Per ampliare ANIRCEF si può pensare di diventare più multidisciplinari aprendo anche agli otorini, oftalmologi, ginecologi, pediatri, psichiatri, reumatologi, ovvero tutti quegli specialisti che possono essere di aiuto per le comorbidità.

Il Prof. Piero Barbanti riprende il discorso dei rapporti e delle collaborazioni con le altre società scientifiche identificando le principali 4 oltre ad ANIRCEF: SIN, SISC, SNO e AINAT. Ricorda come la proposta fatta a SISC di fare linee guida comuni non sia mai stata presa in considerazione da SISC e questo ci mette in difficoltà perché le LG non possono essere multiple e ricorda che ANIRCEF ha scritto le LG Agenas e questo non si può trascurare; la proposta però è pensare a come fare in modo di far diventare continuativi i rapporti con SNO e AINAT oltre alle reciproche partecipazioni ai Congressi Nazionali. Il Dr. **Florindo d'Onofrio** propone di creare una quota congiunta ANIRCEF-AINAT-SNO come alternativa alle associazioni alle singole società; l'idea è buona ma sarà da discutere ai direttivi. Interviene la Dr.ssa **Concetta Rubino**, di Palermo, che riprende il discorso della territorialità e della rete e propone una collaborazione con l'Associazione delle Donne Medico (associazione nazionale che ha compiuto 100 anni ed è diventata una società scientifica). Il Prof. Barbanti chiede alla Dr.ssa Rubino e al Dr. Tramutoli di mandare rapidamente ad ANIRCEF delle mini proposte strutturate per creare un link tra la società e il territorio.

Il Dr. **Marco Iudicello** riprende la parola per dire che certamente il COVID non ha aiutato il lavoro di coordinatore per la "rete" nella sua area e approva il discorso di collaborazione e partenariato con AINAT e SNO e di quote congiunte o agevolate per ampliare il numero dei Soci di tutte e tre le società e non solo di ANIRCEF.

Il Prof. Barbanti sintetizza i punti fin qui emersi per l'ampliamento dei Soci ANIRCEF:

- proposta del Dr. Quintana di mini corsi FAD inclusa nell'iscrizione ad ANIRCEF
- collaborazione con AINAT per inclusione territoriali
- agevolazioni per i giovani per l'associazione e per chi fa i Corsi ASC
- quote congiunte agevolate con le Società Partner

e introduce gli altri punti in programma: **"rapporti con i PAZIENTI e con l'AIC, e con i SOCIAL MEDIA"**.

Sottolinea l'importanza di dare voce e supportare l'AIC, Associazione dei Pazienti Cefalalgici, magari con una campagna di tesseramento per i pazienti per aumentarne il numero. Per questo ha invitato qui la Dr.ssa **Livia Giustiniani**, responsabile della comunicazione di AIC che spiega che, essendo la campagna partita in modo soft, e non come "attacco frontale", non ha ancora portato grandi frutti ed è importante quindi la collaborazione di tutti nella diffusione e nell'informazione anche faccia a faccia perché molti pazienti non hanno facilità di accesso a internet. Attualmente i pazienti iscritti sono solo 24 a fronte di una mailing list di quasi 500 indirizzi. Sono state realizzate 4 newsletter ma non può essere la newsletter l'unico strumento di divulgazione per reperire Soci, servono altre iniziative oltre a collaborazione e informazione; c'è anche la pagina Facebook di AIC con circa 2700 follower; l'invito a tutti i presenti è quello di informare i propri pazienti e invitarli ad iscriversi all'AIC fornendo anche loro dei servizi informativi. La Segreteria ANIRCEF a questo proposito propone di inserire un link al sito AIC nella pagina del sito ANIRCEF "l'ESPERTO RISPONDE", rubrica appositamente dedicata ai pazienti. Il Dr. **Roberto De Simone** propone di pensare a qualcosa di interessante per i pazienti; riguardo ad allargare ANIRCEF al territorio ritiene che vi debba essere un governo centrale ANIRCEF. La Dr.ssa **Sabina Cevoli** ribadisce l'importanza di dare voce ai pazienti e propone di fare due livelli di iscrizione (il tesseramento costa € 5,00); è

chiaro che tesserarsi deve offrire anche dei vantaggi e chiede la locandina di AIC da distribuire ai pazienti insieme alla consegna dei referti. La Dr.ssa **Maria Clara Tonini** interviene per dire che lei già lo fa nel suo centro; non può tesserare i pazienti ma in questo modo fa attività di divulgazione. La Dr.ssa **Micaela Robotti** vorrebbe avere un banner comune per uniformare le risposte e-mail per i pazienti. Altra proposta interessante è inserire i dati della AIC a piè di pagina delle ricette per i pazienti. Per concludere questo punto, il Prof. Barbanti chiede alla Dr.ssa Livia Giustiniani di ricordare periodicamente ai responsabili dei Centri di diffondere la conoscenza di AIC tra i pazienti e poi introduce la Dr.ssa **Giulia Fiorentini**, psicologa-psicoterapeuta del San Raffaele che per AIC ha avviato circa 3 mesi fa un gruppo di auto-mutuo-aiuto cui partecipano regolarmente circa 10 pazienti; si tratta di un gruppo molto attivo che si tiene in contatto anche tramite gruppo di WA; si vede e percepisce chiaramente quanto i pazienti hanno bisogno di condividere e non sentirsi soli ma parte di una comunità; l'iniziativa si sta rivelando molto fruttuosa e può quindi essere utilizzata e ampliata per allargare la rete dei pazienti. Quindi gruppi di mutuo-aiuto per pazienti e tecniche di mindfulness guidate da un professionista.

La Dr.ssa **Claudia Altamura** ricorda che a maggio 2022 ci sarà nuovamente la Giornata Nazionale del Mal di Testa e invita tutti a pensare per tempo, già da ora, alle iniziative che si potranno realizzare per i pazienti.

Dopo un breve intervallo viene proiettata la locandina di AIC:

I NOSTRI OBIETTIVI

- Rappresentare a tutti i livelli i pazienti affetti da cefalea
- Migliorare l'accesso alla diagnosi ed ai trattamenti appropriati per le persone affette da cefalea
- Promuove l'educazione e la diffusione della conoscenza sull'emicrania e sulle cefalee in genere
- Promuovere la ricerca sull'emicrania e sulla cefalea
- Sensibilizzare gli organismi politici ed istituzionali al problema della cefalea, affinché questa sia riconosciuta come vera e propria malattia sociale

AIC-ONLUS

L'Associazione Italiana per la Lotta contro le Cefalee è la storica associazione di pazienti affetti da cefalea nata a Firenze nel 1985.

I NOSTRI SCAMBI

Sito web:
<http://www.malditesta-aic.it/>
Instagram: @malditesta_AIC
Twitter: @malditesta_aic
Facebook: @AIC.cefalee
E-mail: aic.cefalee@libero.it

Il Prof. **Piero Barbanti** elenca i temi residui da affrontare:

- **Progetti e suggerimenti per ASC**
- **XI Congresso Nazionale ANIRCEF – Roma, 22-24/9/2022**
- **Progetti per la ricerca e le linee guida**
- **Suddivisione dei compiti**

Il Prof. **Piero Barbanti** sonda con i presenti se è possibile darsi di nuovo appuntamento tra un mese circa per fare un punto delle cose fatte poi relaziona circa un'idea innovativa per il Corso ASC propostagli da un Medico Epidemiologo di Novartis durante un recente incontro al San Raffaele sul

Registro dell'emicrania, ovvero quella di introdurre tra gli argomenti del Corso ASC una singola lettura di metodologia, che dia i rudimenti su come raccogliere in maniera organica i dati.

Prende la parola il Dr. **Gerardo Casucci**, Responsabile Scientifico di ASC, che chiede di fare un breve intervento sugli Stati Generali dei quali era inizialmente scettico mentre poi si è ricreduto perché sono venute fuori molte idee interessanti; dice che quest'anno, dopo anni di "trattative" si è giunti a una "separazione" da SISC/SIN e ANIRCEF ha acquisito una nuova condizione di libertà. Questa nuova libertà va ora mantenuta e meritata e, come diceva Mandela, se la libertà è direttamente proporzionale al numero di persone che parlano, bisogna dar voce all'ANIRCEF e in questo il ruolo della Scuola ASC è determinante. Trova straordinaria la proposta fatta dal Dr. Simone Quintana perché dobbiamo offrire una formazione di qualità e rivolgerci primariamente ai giovani. Dobbiamo valutare però anche altri aspetti, forse va ripreso un discorso con SISC almeno con una quota parte delle "anime" SISC per un meccanismo di confronto e di crescita; riguardo al discorso Ospedali-Territorio, va certamente fatto un lavoro che dia voce anche "alle basi" ovvero a Ospedali e Territorio per completare l'albero dalle radici, dove invece in cima le grandi società scientifiche tipo SIN già danno voce alle Università. Altro aspetto fondamentale è quello dei Pazienti, cui bisogna offrire qualcosa oltre alle mail e alle newsletter che potrebbe essere una rete di confronto e sostegno, potrebbero accedere con modalità privilegiate ai centri cefalee, avere una parte come uditori ai nostri Corsi; il paziente deve avere anche sostegno psicologico e gestionale e deve sapere a chi rivolgersi. Anche aprire una "finestra" verso la stampa nazionale può essere importante ma andrebbero create delle figure di riferimento in tal senso. Per quanto riguarda il discorso "reclutamento nuovi Soci" ricorda come la Scuola ASC abbia avuto un ruolo fondamentale in questo avendo formato negli anni circa 700 specialisti molti dei quali sono diventati Soci ANIRCEF. Per concludere se ciascuno decide di dedicare anche solo un'ora a settimana del proprio tempo alla Società Scientifica di cui facciamo parte, possiamo raggiungere molti obiettivi. Anche l'idea di incontrarsi periodicamente per un confronto è molto valida.

A questo punto il Prof. Piero Barbanti, passa ad assegnare gli incarichi per avviare progetti concreti di collaborazione con SNO, AINAT e AIC e nomina:

- il Dr. **Davide Zarcone** responsabile per i rapporti con la **SNO**;
- la Dr.ssa **Sabina Cevoli**, inizialmente proposta per cercare una collaborazione con SISC, viene nominata poi per collaborare con i Dr. Roberto Tramutoli e Umberto Perugini nei rapporti con **AINAT** considerato anche i suoi rapporti già in essere con i medici territoriali.
- cercando poi di individuare, qualcuno che collabori con le Dr.sse Giulia Fiorentini e Livia Giustiniani per progetti – pillole periodiche per i pazienti, dirette FB o streaming etc - con **AIC** (a questo proposito Piero Barbanti ricorda che le attività di auto aiuto on line stanno avendo molto successo perché chi le guida è una professionista, e invita tutti a prendere esempio e magari a replicare) viene nominata la dr.ssa **Maria Clara Tonini**.
- **Il Dr. Simone Quintana** si offre anche per collaborazione con SIMG per portare il tema cefalea all'interno della sessione dolore nei loro congressi e corsi.

Ci si dà indicativamente appuntamento, per un aggiornamento sul seguito su quanto qui stabilito, alla **seconda metà di gennaio 2022**.

Si passa poi a parlare brevemente degli ultimi due punti in programma:

- **Congresso ANIRCEF 2022**

- **Redazione nuove linee guida sull'emicrania**

Il Prof. Piero Barbanti aggiorna sulle personalità invitate al Congresso anticipando anche il programma, ancora preliminare che prevede due principali novità: le “controversies” (ovvero idee contrastanti) e dirette streaming per i pazienti limitatamente ad alcune sessioni, in collaborazione con AIC.

Ci sarà in apertura una sessione su “Cefalee e Sanità Pubblica” dove interverranno Stefano Vella (Presidente Mondiale di AIDS, considerato uno dei 10 ricercatori più influenti del mondo negli anni '90) con una relazione dal titolo “La salute umana è salute globale”; Gianni Rezza (Direttore Generale della Prevenzione sanitaria presso il Ministero della Salute) con “Organizzare la prevenzione: cosa abbiamo imparato” e Nicola Vanacore che parlerà di modelli organizzativi in neurologia. Nella sessione intitolata “Vox Clamantis in deserto: la patogenesi dell'emicrania” il Dr. Giovanni D'Andrea parlerà di “Amine elusive: l'emicrania dipende da anomalie biochimiche” e il Prof. Roberto De Simone di “Self-limiting venous collapse: l'emicrania dipende da anomalie della pressione liquorale”. Forse interverrà anche Francesco Saverio Mennini, noto farmacoeconomista, ordinario a Tor Vergata, con “Il Col dell'emicrania in Italia”, con dati real-life. Ci sarà poi una sessione su “Modelli sperimentali di emicrania” con una relazione sui Modelli animali (G. Buzzi), una sui Modelli umani (M. Ashina) e una terza da definire. Per la Sessione “Emicrania in età evolutiva” sono coinvolti Massimiliano Valeriani (La soluzione è il farmaco) e Vincenzo Guidetti (La soluzione è lo stile di vita). I giovani saranno invitati, più che come relatori, a moderare le sessioni, proprio nell'ottica di farli crescere e responsabilizzarli.

E' recentissima la notizia, ricevuta dal Prof. Tagliavini, prossimo Editor in Chief di Neurological Sciences, che la Springer pubblicherà gli Atti del Congresso ANIRCEF.

Riguardo alle Linee Guida la Prof.ssa **Paola Torelli** viene individuata come persona adatta a prendere informazioni sulla normativa e sulla documentazione necessaria alla stesura dal punto di vista degli obblighi nazionali. Come è noto, ANIRCEF ha inviato più volte proposta di collaborazione a SISC per la stesura delle Linee Guida ma non ha mai ottenuto risposte ufficiali. ANIRCEF non può essere esclusa dalla stesura delle LG considerando anche che ha già steso le precedenti LG nazionali con AGENAS. Si concorda di studiare prima la normativa e poi prendere decisioni in merito.

Il Presidente chiede al Dr. **Cesare Peccarisi**, giornalista e neurologo, un consiglio “giornalistico”. Sono molteplici i lavori svolti dai Soci e molti vengono poi pubblicati sulle più varie riviste neuroscientifiche nazionali e internazionali. Non tutti però raggiungono anche le pagine della stampa e non sempre perché si tratta di studi inadatti alla stampa di larga diffusione: nel mondo dei media vige infatti la legge del tempismo e divulgare una notizia anche poche ore prima della sua effettiva pubblicazione, spesso equivale a essere ripresi dalla stampa.

Il suggerimento del Dr. Peccarisi è quello di avvisare, mediante l'invio del relativo abstract, l'ANIRCEF di qualsiasi studio sia stato avviato alla pubblicazione. L'ANIRCEF poi ne valuterà, insieme a un Responsabile della Comunicazione Scientifica, la “palatabilità giornalistica” e in caso di riscontro positivo l'Autore ne sarà informato e ne discuterà con lui (eventualmente anche con i membri dell'Ufficio Stampa). Da quel momento l'Autore entrerà in una condizione di allerta mediatico: appena ricevuto l'avviso di accettazione del lavoro da parte della rivista dovrà infatti informarne tempestivamente l'ANIRCEF e il Responsabile della Comunicazione Scientifica in modo che questi possa effettuare adeguati lanci stampa di pre-view nel rispetto dei termini di copyright della pubblicazione. Il Prof. Barbanti chiede se i 7 paper pubblicati sugli anticorpi monoclonali

nell'ultimo periodo possano essere interessanti per la stampa prima della Riunione in Senato prevista per marzo 2022. La notizia va costruita sul dato; Il Prof. Barbanti invierà quindi al Dr. Peccarisi i paper per valutare che notizia lanciare alla stampa.

Prima di chiudere chiede di nuovo la parola la Dr.ssa **Maria Clara Tonini** per chiedere se non possa essere una idea valida anche preparare una seconda edizione aggiornata e ampliata del Volume "Le cefalee: manuale teorico pratico" edito nel 2015 con l'editore Cortina. Il progetto è già in carico ai Dr. **Gerardo Casucci** e **Fabio Frediani** che stanno infatti preparando il progetto.

Il Prof. Barbanti giudica eccellente e molto partecipato l'incontro odierno; quando l'ANIRCEF nacque era tenuta su da 4 colossi, **Vincenzo Bonavita, Gennaro Bussone, Giovanni D'Andrea e Gian Camillo Manzoni**, dal punto di vista scientifico, clinico e politico. Da loro abbiamo imparato a scrivere i lavori e a curare i pazienti; ora dobbiamo pensare che dobbiamo programmare noi un nuovo futuro. Abbiamo grandi possibilità e questo è il nostro dovere, fare un buon prodotto, l'interdipendenza di tutti noi.

Sintetizza quindi in chiusura i punti fondamentali emersi nei primi **STATI GENERALI ANIRCEF**:

- L'allargamento dei Soci deve passare attraverso strategie formative ed economiche, formare i giovani anche con FAD, quote differenziate per fasce di età, quote congiunte con altre associazioni, un anno di gratuità per chi ha fatto Corso ASC;
- Vanno identificati nuovi centri da affiliare, tenendo alto l'entusiasmo, sempre tramite formazione, inclusione e controllo qualità;
- Sono stati affidati i seguenti incarichi ai membri del Direttivo per i rapporti con le società: SISC in sospenso per il momento; **Davide Zarcone** per i rapporti con la SNO, **Sabina Cevoli** per AINAT, **Maria Clara Tonini** per AIC;
- Rapporti con i Social Media: dobbiamo fare tutti dirette e eventi social per i pazienti per comunicare il senso della nostra missione di informazione;
- Congresso ANIRCEF: nasce sotto buoni auspici; dovremmo fare una rilevazione di qualche aspetto clinico i cui risultati si presentino al convegno; si invita a portare idee nel prossimo brainstorming a gennaio.

Il Prof. Barbanti confida sull'entusiasmo di tutti e ringrazia per la partecipazione dando appuntamento intorno alla fine di gennaio 2022.