Ministero della Salute

Istanza diretta alle Istituzioni della Sanità

Onorevole Ministro Roberto Speranza

Nevralgia del Trigemino

Associazione Nazionale
Nevralgia del Trigemino

- Sofferenti di Nevralgia del Trigemino

- L’Associazione è un Gruppo di persone di sostegno per noi ammalati di **Nevralgia del Trigemino**; ci scambiamo esperienze vissute, notizie ed informazioni su medici e terapie, è soprattutto, un gruppo di auto-aiuto per trovare la forza ed il coraggio per ‘’andare avanti’’.

Associazione Nazionale
Nevralgia del Trigemino

La nostra Associazione ha deciso di creare **‘’Istanza diretta alle Istituzione della Sanità’’** e di rivolgersi a tutte le **Regioni** per chiedere la presa in esame della nostra **dolorosissima** patologia.

Sintesi dell’Istanza

- **Lettera agli Amministratori Regionali** contenente quattro punti verso quali chiediamo che venga rivolta l’**attenzione** e per ottenere **l’aiuto.**

- **Sollecitazione e sensibilizzazione degli Enti Sanitari ed il Ministero della Sanità, per l'avviamento di appropriati approfondimenti scientifici attraverso la ricerca, studi su prevenzione e protocolli di cura.**

- **Attivazione in ogni regione un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) specifico per la nevralgia trigeminale.**

- **Promozione di percorsi formativi per alcune categorie di medici (medici di famiglia, neurologi, medici di medicina d’urgenza, odontoiatri, ecc.), sensibilizzazione nell’ intervenire rispetto alla diagnosi della patologia, per una corretta gestione della malattia.**

- **Riconoscimento della Nevralgia del Trigemino come malattia invalidante ed agevolazioni Ticket farmaceutici e per prestazioni medico specialistiche.**

Ci troviamo in una **realtà insostenibile**, per mancanza di cure, trattamenti validi e risolutivi oltre alle grossissime difficoltà per svolgere una qualsiasi attività lavorativa, prendersi cura di famiglia e di noi stessi.

➢ Il Nervo Trigemino – V nervo cranico.

- Il trigemino rappresenta la più grande terminazione nervosa all'interno del cranio.
- Trasmette all'encefalo gli stimoli sensitivi e riceve gli impulsi motori.

➢ Nevralgia del Trigemino.

- E' un **disordine del V nervo** cranico che comporta un dolore estremo come ''scariche elettriche'', bruciore, torpore, sensazione di essere trafitti da chiodi o pugnali.
- Esistono tre tipologie: 1; forma essenziale
  2; forma secondaria
  3; forma idiopatica

- La nevralgia del trigemino è considerato uno dei dolori più brutti del mondo, paragonabile, secondo una vecchia enciclopedia di quasi cento anni fa, allo stesso dolore che si può sentire tagliandosi le gambe con una motosega senza alcun tipo di anestesia.
- Viene chiamata il "Mostro", la "Bestia", è definita dagli ammalati un dolore incredibile, allucinante, terribile.

- Questi dolori si presentano a volte senza alcun segnale di preavviso, ma spesso basta sfiorare il viso, lavarsi i denti, parlare, masticare ed arrivano delle scosse terribili, improvvise e lancinanti; in genere sono brevissime ma possono durare o ripetersi molto a lungo e sono di una intensità insopportabile. Può succedere di tutto con la presenza delle scosse cadere, svenire, battere la testa sul muro, senso di disperazione, senza riuscire a comprendere cosa sta succedendo.

- Purtroppo, per diagnosticare la Nevralgia del Trigemino serve molto tempo, tante visite specialistiche e a volte inutili. I medici di base spesso impreparati, non conoscendo bene la malattia, non sanno indirizzare dove rivolgersi; mesi e anni spesi cercando di risolvere qualche cosa, e ciò che comporta un aggravamento della malattia. Tanti viaggi anche a distanze notevoli, per trovare un centro, un medico specializzato nella malattia. Numerose analisi, esami diagnostici e visite specialistiche quasi tutti a pagamento perché l'urgenza e la gravità del dolore impongono di trovare il prima possibile una soluzione. Per disperazione ci si rivolge sempre laddove si possono fare gli esami, le TAC e le Risonanze Magnetiche, nel più breve tempo possibile e di conseguenza, non c'è altra strada che quella del pagamento in un istituto privato.

➢ Dati Epidemiologici e Comorbidità.

- La nevralgia del trigemino è una malattia rara. La prevalenza è di 0.1-0.2 su 1000 persone sane, e incidenza è dai 4-5 su 100 000 casi annui fino ai 20 su 100 000 dopo i 60 anni d'età.

➢ Descrizione generale della malattia.

- Pagine internet, descrizione della malattia in un modo dettagliato, interventi, farmaci e terapie.
- Trattamenti chirurgici:

a) Mediante craniectomia della fossa posteriore, può essere posto un piccolo cuscinetto per separare il vaso pulsante dalla vicina radice trigeminale (chiamata decompressione micro-vascolare).

b) Nella radiochirurgia, si può utilizzare un "bisturi" a raggi gamma per tagliare la parte prossimale del nervo trigemino.

c) A volte è necessario prendere in considerazione i trattamenti neuro-ablativi; tuttavia, l'efficacia può essere temporanea, e il miglioramento può essere seguito da un dolore ricorrente che è persino più forte rispetto ai precedenti episodi.

d) Lesioni elettrolitiche, chimiche o una compressione mediante palloncino del ganglio trigeminale (di Gasser) possono essere praticate per via percutanea, mediante un ago posizionato per via stereotassica. Talvolta, viene eseguita la resezione chirurgica delle fibre trigeminali interposte tra il ganglio di Gasser e il tronco encefalico.

e) A volte, come ultima risorsa per alleviare il dolore intrattabile, il nervo trigemino viene distrutto. Ciò comporta gravi conseguenze al viso.

➢ Terapie farmacologiche della nevralgia del Trigemino.

- La nevralgia del trigemino prevede ad oggi una terapia farmacologica costituita dalla combinazione di differenti classi di farmaci ed ha solo il scopo di prevenire ed alleviare i sintomi, senza però avere nessuna capacità curativa o risolutiva.

- Il primo approccio; antidolorifici, antinfiammatori (FANS) associati a cortisonici.

- Trattamento di elezione: antiepilettici (carbamazepina, oxacarbazepina, pregabalin) antidepresivi (amitriptilina, duloxetina). Farmaci che agiscono sulla trasmissione nervosa.

- Effetti collaterali: sedazione, perdita di memoria, disturbi dell'umore, disturbi cardiaci, alterazione dei livelli di enzimi epatici, alterazione dell'attività tiroidea, alterazioni ormonali e tanti altri. Va aggiunta anche incompatibilità con gravidanza.

- Gli unici antidolorifici in grado di sedare il dolore associato alle forme soprattutto atipiche sono gli oipioidi (tramadol, tapentadol, morfina)

- Effetti collaterali: nausea, vomito, sedazione, vertigine, confusione, letargia, rischio di dipendenza psicologica e fisica.

- Purtroppo la maggioranza dei casi, molto alta soffre di nevralgia cosiddetta atipica, cioè non identificabile da conflitti neuro-vascolari chiari e non operabili, quindi si inizia un lungo percorso di assorbimento di vari farmaci che creano anche problemi all'organismo, alle ghiandole del nostro corpo e rendono comunque più fragile l'organismo in generale.

- Molti dei malati si trovano assumere almeno tre differenti classi dei farmaci che hanno forte impatto sull'organismo. Si arriva ai casi di gravi intossicazioni che richiedono l'urgente ricovero ospedaliero.

- Qualora i farmaci riuscissero a dare un risultato, questo è limitato nella percentuale. Cioè in genere sembra da statistiche alla mano se i farmaci che esistono sono efficaci riducono il dolore del trenta percento. E' non è una percentuale a nostro favore…

- **Il Dolore più brutto al Mondo e Immagini del dolore.**

- Sono le immagini che esprimono il nostro disaggio, i nostri sentimenti, la nostra disperazione e il nostro dolore.

- Il dolore della Nevralgia del Trigemino si avvertire in tutte le zone della testa, agli occhi, alle orecchie, alle tempie, al naso e alla bocca e non sempre si esprime nel solito modo. Questi dolori si spostano periodicamente, frequentemente e creano i problemi alla persona nei modi più svariati. Vivere con dolore costante, rende distratti, confusi, emotivamente distrutti ed impedisce alla persona di poter vivere una vita normale.

- Ciò comporta un modo di vivere la vita «in forma ridotta».

- Ridotta nel senso di possibilità di compiere azioni, a tenere determinati comportamenti e muoversi liberamente. E' un condizionamento terribile perché ci fa sentire handicappati senza esserlo realmente, e la speranza che questa malattia possa essere curata oggi è veramente scarsissima. Anzi al momento non c'è cura nella maggioranza dei casi.

- **La malattia è invisibile, IO NO!.**

- Forse è impossibile rendersi comprensibili, è molto difficile, ma vi vogliamo mostrare ciò che dobbiamo subire con questa malattia.

- **Crisi, sofferenze.**

- Quando si presentano le crisi, si sente un ‘’dolore disumanò''. Cerchiamo tutti i modi possibili per alleviare il dolore. Rifugiandoci nel letto, in silenzio, nel buio, assumendo i farmaci antidolorifici di tutti i tipi, applicandosi cerotti alla lidocaina, entrando sempre più nella disperazione di non uscire da questa situazione. Spesso ci rechiamo a Pronto Soccorso, ma il personale ha frequentemente difficoltà di approccio nei nostri confronti. Non sempre viene riconosciuta subito Nevralgia del Trigemino e la nostra impossibilità di comunicare non aiuta, viene inoltre sottovalutata l’intensità del dolore ed il nostro stato d’animo.

- **Post intervento senza segni indelebili.**

- Foto post-interventi come Termorizotomia, Alcolizzazione del ganglio Gasser e altri interventi.

- **i segni indelebili della Chirurgia.**

- Nei pochi casi, in cui, il referto delle analisi o degli esami indica un vero e proprio conflitto neuro-vascolare, ben identificabile ed operabile si può trovare una soluzione con intervento chirurgico definito ‘’decompressione neuro-vascolare’’; o con altri tipi di interventi similari. Non sempre i risultati sono quelli sperati e a volte ci sottoponiamo numerosi interventi senza successo.

- **‘’la nostra quotidianità’’.**

- In presenza della Nevralgia del Trigemino non si può nemmeno restare fuori di casa tranquillamente. Il clima incide sulla nevralgia può aggravarla, può peggiorarla, senza poi parlare dei locali in cui dobbiamo accedere provisti di aria condizionata oppure l’utilizzo della nostra auto con il finestrino che deve sempre stare chiuso.
- Il dialogo con le persone, con i nostri amici, i nostri conoscenti che si possono incontrare fuori da casa, sono quasi sempre compromessi quando c’è il dolore, perché spesso si notano dei segni sul nostro viso, sulla nostra bocca e quindi è difficile relazionarsi, e a volte c’è anche il timore di farsi vedere in questo stato.

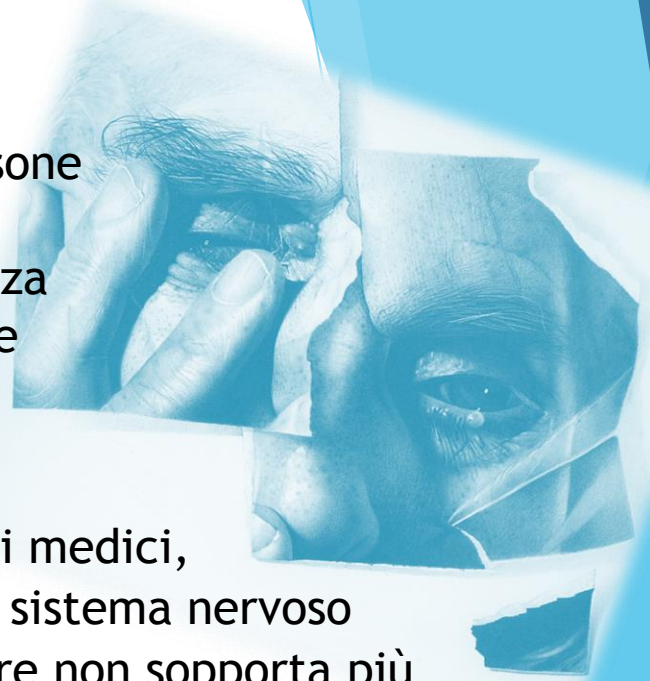
- **Esperienze vissute**. I nostri racconti. Un viaggio lento e solitario senza certezze..

- Uno degli aspetti più brutti di questa malattia, oltre il dolore è l'impossibilità di svolgere al meglio le funzioni lavorative, le relazioni sociali e gli importanti rapporti familiari.

- Sul lavoro ovviamente trattandosi di modi di lavorare (posizione, ruolo, uso di auto o macchine operatrici) la situazione che si crea è quella dell'impossibilità momentanea o prolungata di svolgere i propri compiti lavorativi. Anche quando l'azienda è sensibile alle problematiche della malattia, non sempre può consentire di far lavorare una persona soggetta alla Nevralgia del Trigemino, per le assenze continue o perché non in grado di riuscire a svolgere il compito lavorativo giornaliero. Si creano i problemi ai colleghi, nei turni di lavoro o nelle equipe lavorative, e di conseguenza anche a tutta l'azienda.

- La Nevralgia del Trigemino ci complica tantissimo la vita, e non solo propria ma anche quella di tutte le persone care che abbiamo vicine. Distruggendoli emotivamente.

- Quando si soffre di questa malattia non si può avere cura della nostra persona, dei figli, del coniuge, dei genitori oppure non si riesce a prendersi cura di loro nel modo adeguato, dedicare loro il tempo e le attenzioni dovute. Nei periodi in cui le scosse sono ridotte, resta sempre difficile viaggiare o muoversi a nostra discrezione come andare semplicemente in viaggio, in vacanza o una gita.



- Immaginando i vari tipi di famiglie in cui esistano situazioni anche di persone ammalate che hanno bisogno di cura (da parte di chi soffre Nevralgia del Trigemino) in cui, al dolore della nevralgia, si somma il dolore, l'impotenza e la disperazione di non poter svolgere i propri compiti nei confronti delle persone amate.

- La Nevralgia del Trigemino non è una malattia mortale: così è definita dai medici, in effetti questo non è contestabile. Il problema si pone invece quando il sistema nervoso non sopporta più la situazione di una sofferenza troppo prolungata, oppure non sopporta più di curarsi con dei farmaci che non funzionano, non accetta più di avere tanti effetti collaterali (essere come degli zombie) e in fine si cade in depressione, e qualche volta non si torna più indietro. Si va avanti affinché si può, ma a volte ‘’andare avanti” diventa impossibile. Questa situazione si definisce con parola bruttissima che si chiama SUICIDIO. La Nevralgia del trigemino infatti, oltre ad essere definita ‘’Bestia”, ‘’Mostro” è definita anche la MALATTIA DEL SUICIDIO perché (secondo le statistiche) circa il dieci percento degli ammalati, si toglie la vita.

- Con la nostra ‘’Istanza’’ non vi abbiamo solo raccontato la nostra malattia ma ve l’abbiamo anche mostrata. Ecco perché Vi chiediamo un aiuto nel riguardo e vi chiediamo di porgere attenzione a quanto da noi richiesto.

REPVBBLICA ITALIANA

Ministero della Salute

Associazione Nazionale
Nevralgia del Trigemino