Istanza **diretta alle istituzioni della sanità**

Simbolo della Nevralgia del Trigemino
Simbolo della Speranza

Quelli che soffrono di Nevralgia del Trigemino
(1039 Membri)

Quelli che soffrono di Nevralgia del Trigemino

Gruppo chiuso: 1039 Membri

Amm.re: **Grandi L'Amico Gió Giorgio** Grandi-Codigoro-(FE)

Cellulare: **328 38 56 029**

Info e contatti tel.: **339 33 66 230**

E- Mail:giorgiograndi46@gmail.com

E- Mail:quellichesoffrononDT@gmail.com

Quelli che soffrono di Nevralgia del Trigemino
Gruppo chiuso: 1039 Membri
Amm.re: **Grandi L'Amico Gió Giorgio** Grandi-Codigoro-(FE)
Cellulare: **328 38 56 029**
Info e contatti tel.: **339 33 66 230**
E- Mail:giorgiograndi46@gmail.com
E- Mail:quellichesoffrononDt@gmail.com

Ai Sig.ri Governatori o Presidenti delle Regioni Italiane.

Ai Sig.ri Presidenti dei Consigli Regionali.

Agli Assessori alla Salute delle Regioni Italiane.

Ai Presidenti delle Commissioni Sanità Regionali.

(Loro sede)

Oggetto: Richiesta di interessamento per adeguato intervento a favore delle persone affette da **Nevralgia del Trigemino** in forma cronica.

Come sarà di Vostra conoscenza, anche in Italia è presente un grosso numero di persone che soffrono della nevralgia del trigemino in forma cronica, una malattia **dolorosissima** che il più delle volte impedisce di svolgere il lavoro e le normali attività quotidiane, e per la quale non esiste, al momento, una cura precisa e nemmeno farmaci adeguati.

Negli ultimi anni, a livello nazionale, si è formato un gruppo sul social network Facebook **"Quelli che soffrono di Nevralgia del Trigemino"** per accogliere e condividere le varie difficoltà e le esperienze vissute al fine di trovare consigli, la forza e il coraggio di "andare avanti".

Raccogliendo le aspettative di tutti i componenti del nostro gruppo, si evince la giusta esigenza e urgenza di presentare alle **Istituzioni Preposte,** un' istanza sensibilizzatrice verso la comunità scientifica al fine di approfondire la ricerca per prevenire e curare questa patologia.

Tra le necessità più urgenti vi è anche quella di poter far rientrare la malattia tra quelle definibili invalidanti in modo da offrire a chi ne soffre, tutte le opportunità previste e garantire così l'assolvimento delle varie esigenze di tipo sanitario, lavorativo ed economico.

La quasi totalità delle persone affette da questa patologia, (**da non considerare come un semplice mal di testa**), ha grossissime difficoltà a svolgere le normali e comuni attività, e di frequente è costretta a lasciare il proprio lavoro e a privarsi anche delle proprie relazioni sociali.

Qui di seguito elenchiamo i punti a cui i sofferenti vorrebbero una concreta e urgente risposta:

1 - Sensibilizzare appropriati approfondimenti scientifici per ricerca, prevenzione e la cura.

2 - Far rientrare la nevralgia del trigemino comprovata tra le malattie invalidanti.

3 - Prevedere una modalità tesa alla riduzione parziale o totale del costo d'acquisto dei farmaci e degli accertamenti medici specialistici.

Per quanto sopra esposto, si richiede che, oltre ad un vostro intervento diretto (se possibile), un deciso sollecito presso il Ministero della Salute affinchè le istanze evidenziate siano oggetto di un vero interessamento (nelle forme e nei modi ritenuti più idonei) per dare risposte concrete alle persone affette da questa grave malattia.

Confidando nel Vostro cortese interessamento, auspicando che presto si creino in tutt'Italia le condizioni per poter trovare una soluzione a questo serio problema, e restando anche in attesa di un vostro cortese, **ma importantissimo cenno di riscontro**, porgiamo distinti e sinceri saluti.

Codigoro (Ferrara)
19.Luglio.2018

Giorgio Grandi
AMMINISTRATORE DEL GRUPPO
Quelli che soffrono di Nevralgia del Trigemino

Per maggiori approfondimeti si allega alla presente la seguente documentazione:

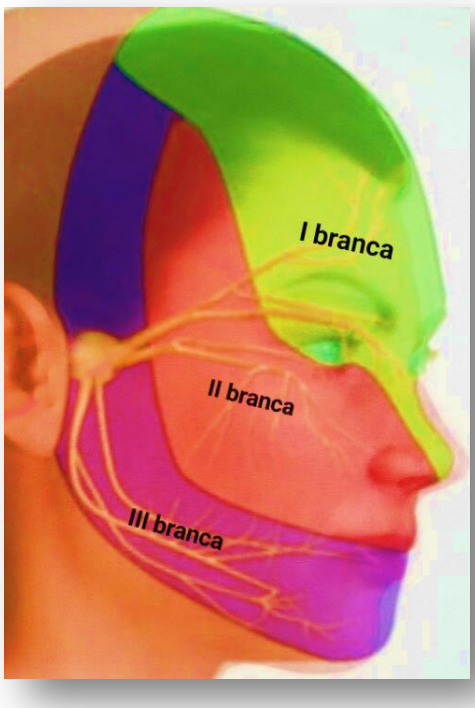
All.to 1 – **Il Nervo Trigemino – V nervo cranico**..... pag. 5
All.to 2 – **Nevralgia del trigemino**..... pag. 6
All.to 3 – **Dati Epidemiologici e Comorbidità**..... pag. 8
All.to 4 – **Descrizione generale della malattia**..... pag. 9
All.to 5 – **Terapie Farmacologiche della Nevralgia del Trigemino**..... pag. 10
All.to 6 – **Il Dolore più brutto al mondo**..... pag. 13
All.to 7 – **Immagini del Dolore**..... pag. 15
All.to 8 – **La Malattia è Invisibile, Io NO!**..... pag. 17
All.to 9 – **Esperienze Vissute**..... pag. 26

Il Nervo Trigemino – V nervo cranico

Il trigemino, V nervo cranico,
ha origine dal tronco celebrale, alla base del cervello, e rappresenta la più grande terminazione nervosa all'interno del cranio. Il V paio di nervi cranici (uno ciascun lato del volto), trasmette all'encefalo gli stimoli sensitivi e da esso riceve gli impulsi motori. Il nervo trigemino è infatti costituito da fibre motorie e sensitive.

Da ogni ganglio trigeminale decorrono tre rami:

- Diramazione superiore (nervo oftalmico, I branca) – innerva occhio, fronte, cuoio capelluto e parte frontale del volto;
- Diramazione media (nervo mascellare, II branca) – innerva guancia, lato del naso, mascella, labbro superiore, palato, denti e gengive;
- Diramazione inferiore (nervo mandibolare, III branca) – innerva mandibola inferiore, parte inferiore di labbro, bocca e lingua. Stimola anche i movimenti dei muscoli coinvolti nel mordere, masticare e deglutire (è un nervo misto sensitivo e motorio).



Nevralgia del trigemino

La nevralgia del trigemino

è un disordine del V nervo cranico – uno dei più estesi sul volto – che comporta una sindrome dolorosa ben riconoscibile: la persona che ne è affetta avverte delle "scariche elettriche", bruciore, torpore, sensazione di essere trafitta da chiodi, pugnali, spilli nelle aree del viso innervante dal nervo trigemino. Esso si estende sul volto attraverso tre ramificazioni: a) branca oftalmica b) branca mandibolare c) branca mascellare.

Esistono due tipologie di nervralgia trigeminale: la forma tipica (o tipo 1) e la forma atipica (o tipo 2). Nella nevralgia di tipo 1 il dolore si presenta come fitte lancinanti, della durata di pochi secondi o alcuni minuti. Gli attacchi possono ripetersi durante il corso della giornata. La nevralgia di tipo 2 invece è rappresentata da dolori più duraturi, coprendo un arco di tempo che può andare da vari minuti, a ore, giorni, settimane: il dolore non è intermittente, come nella tipo 1, ma è costante. Si può essere affetti da entrambe le forme.
In genere, la nervralgia del trigemino è unilaterale, colpisce cioè un solo lato del viso. Se invece interessa entrambi, si parla di nevralgia bilaterale del trigemino.

L'esordio della malattia si reputa comune intorno al cinquantesimo anno d'età, ma molti sono i casi di nevralgia trigeminale in giovani adulti, adolescenti e persino bambini.

Le cause possono essere molteplici e non sempre facili di individuare: un conflitto neuro-vascolare è l'ipotesi più accreditata, soprattutto nelle persone anziane, ma la malattia può essere causata anche da una condizione infiammtoria della muscolatura, la disfunzione temporo-mandibolare, la fibromialgia, un deficit di vitamina B12 o altri nutrienti essenziali (come ferro e vitamina C, entrambi coinvolti nell'assorbimento della cianocobalamina) dovuto a malattia gastriche o ad alergie e intolleranze alimentari, sclerosi multipla (una delle maggiori cause di preoccupazione nel paziente giovane che presenti in particolar modo bilateralità nel disturbo), tumori o masse cancerose del cranio e dell'encefalo, patologia diabetica, da postumi di una terapia estrattiva odontoiatrica o malocclusione dentale, da infezione batterica o virale (in particolar modo l'herpes zoster). Nulla deve essere escluso ai fini di una buona diagnosi differenziale e la comorbidità è spesso un fattore da dover tenere in considerazione.

All'inizio molti pensino a un disturbo odontoiatrico e si rivolgono al dentista, allungando i tempi per ricevere una diagnosi. È preferibile recarsi da un neurologo che con un esame obiettivo potrà analizzare il paziente, facendo pressione anche sui trigger point (punti che scatenano il dolore) del nervo esaminando. In seguito, se ritenuto necessario, il medico dovrebbe prescrivere una risonanza magnetica (RM), semplice o con mezzo di contrasto (RM con mdt, la quale è più completa a livello di informazioni ricevute) e/o una risonanza dei vasi (RM angio), per evidenziare eventuali anomalie delle strutture vascolari, nervose o limitrofe.
Importante per la diagnostica per immagini potrebbe rivelarsi il rivolgersi a un radiologo o un fisico medico esperti, che possono avere maggiore dimestichezza con quanto refertato.

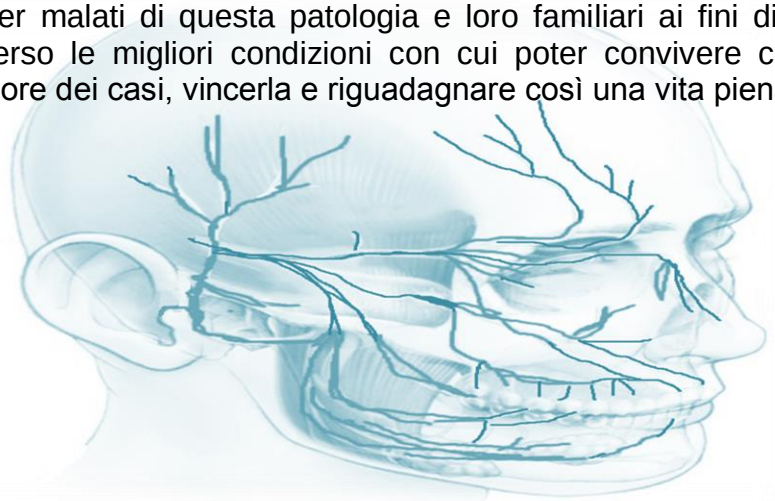
Esistono anche altre analisi, importanti per verificare lo stato di condizione elettrica del nervo:
- potenziali evocati trigeminali
- blink reflex

Per molti che ne sono affetti non è possibile vivere normalmente. Possono avere difficoltà a svolgere determinate attività quotidiane come lavarsi il volto, i denti, i capelli, spazzolarsi, truccarsi/struccarsi, radersi, usare prodotti cosmetici, bere/mangiare cibi troppo freddi/8caldi, parlare, prendere mezzi pubblici, trovarsi in luoghi ventilati o freddi o eccessivamente rumorosi/luminosi. Questo accade perché tutte le attività che contemplino uno stimolo sul volto (si intendano anche occhio e orecchio) sono tradotte in un messaggio di dolore a causa della malattia del nervo che causa un eccessivo aumento di sensibilità delle zone che raggiunge. Ogni paziente ha triggers (fattori scatenanti) diversi dall'altro e sarebbe opportuno tenere un pain diary, un'agenda del dolore dove riportare tutti i triggers e le manifestazioni dolorose successive – ne esistono anche in modalità elettronica in forma di app – in modo da imparare a preservarsi dal dolore. Non rada è l'insorgenza di una graduale depressione, a causa della menomazione che la vita del paziente subisce.

Per quanto la sintomatologia si riveli insopportabile, è bene tentare di scoprire la causa del proprio malessere, indipendente dal sollievo che alcuni farmaci possono arrecare. Essi sono gli antiepilettici ed alcuni antidepressivi, per via sistemica, e rimedi topici come antidolorifici in gocce oculari o cerotti alla lidocaina da usare sulla branca afflitta, ma ricordiamo anche l'esistenza di sostanze protettive, antinfiammatorie e antiossidanti che possono contribuire al benessere del nervo, quali il palmitoiletanolammide, la bromelina, l'epitecatechingallonato, l'alfa-tocoferolo, l'acido alfa-lipoico, la aceti-L-camitina, la vitamina –b12.
Apprezzati anche i rimedi alternativi: yoga, mindfulness, terapia del caldo/freddo, affidarsi a un esperto chiropratico o agopuntore, massaggi cervicali. Olii per massaggi con principi attivi naturali, bite per eliminare lo stress dall'articolazione temporo-mandibolare (qualora necessario), arteterapia, psicoterapia (ad esempio, la bionergetica di Lowen).
Altre terapie, qualora quelle approcciate si verificassero vane, potrebbero essere: feedback, blocco neurale, gamma knife o interventi chirurgici da concordare con un neurochirurgo.
Ogni paziente risponde diversamente alle soluzioni per ora offerte dalla medicina e cioè un metodo univoco per gestire il dolore. Discretti, infatti, i casi di insuccesso chirurgico.

Perchi ha dimestichezza con l'inglese, esistono gruppi di sostegno o gruppi divulgativi come gli americani "End Trigeminal Neuralgia" o "Young Patient commitee of TNA", le associazioni quali "FPA – facial pain association", la "NORD – national organization for rare disorders", in Italia la "AISD – associazione italiana per lo studio del dolore".
Questi gruppi compiono un grande lavoro divulgativo e potrebbero essere d'aiuto a parenti dei pazienti e a figure sanitarie per una maggiore comprensione dell'entità del problema, a livello sia fisico che psicologico.

Il gruppo italiano "Quelli che soffrono di Nevralgia del Trigemino" è una comunità nazionale che fornisce supporto, ascolto, che indirizza i malati verso le possibili soluzioni e vuole porsi come punto di inferimento per malati di questa patologia e loro familiari ai fini di accompagnare con empatia i sofferenti verso le migliori condizioni con cui poter convivere con questa patologia neurologica o, nel migliore dei casi, vincerla e riguadagnare così una vita piena.



Dati Epidemiologici e Comorbidità

La nevralgia del trigemino prevale negli individui di sesso femminile con un rapporto di 3:1 con quelli di sesso maschile. Non conosce differenze per etnia o localizzazione geografica, né per fascia d'età: sebbene la maggior parte delle persone più giovani, addirittura in età compresa tra i 37 e i 67 anni, non infrequenti sono i casi di persone più giovani, addirittura in età infantile.
Il lato che con maggiore prevalenza sembra interessato dalla nevralgia è il destro. I rami più colpiti del nervo risultano essere il maxillare e il mandibolare.
(Da: "Prevalence of Trigeminal Neuralgia, A systematic review", Dott. Porto De Toledo, Canto, Fernandes et Al.,)
La nevralgia del trigemino è una malattia rara, ma questo è probabilmente dovuto anche alle misdiasgnosi che non portano a prendere in considerazione questa malattia nelle fasce d'età giovanili.
La prevalenza è di 0.1-0.2 casi su 1000 persone sane, e l'incidenza è dai 4-5/100.000 casi annui fino ai 20/100.000 dopo i 60 anni d'età.
Spesso tale patologia si manifesta in associazione ad altre sindromi neurologiche: la neuropatia **di Charcot-Marie**, la **nevralgia del Glossofaringeo** e la **Sclerosi Multipla**. La **nevralgia post-herpetica** ha una incidenza comparabile a quella della nevralgia trigeminale. L'epidemiologia delle cause della nevralgia trigeminale è ancora nebulosa, ma è ben noto che un **dolore facciale idiopatico diffuso** è una condizione dolorosa non facilmente gestibile.

(Da: "Epidemiology of typical and atypical craniofacial neuralgias", Neurologic Sci, 2005 Dott. Manzoni et Al.)
La patologia è commune a partire dalla sesta decade di vita, tuttavia è stata riscontrata in individui giovanissimi (22 mesi di vita).
La **bilateralità**, ovvero l'interessato di entrambi i lati del volto, è del 5% ed è stato riscontrato sia sequenziale; non avviene cioè nello stesso momento, ma inizia in un lato, cui fa seguito il coinvolgimento dell'altro.
Il lato destro è quello maggiormente affetto (61%), il sinistro invece è colpito nel 35% della popolazione affetta; solo il 4% invece manifesta bilateralità.
Le branche affette sono la V2 e la V3, insieme, nel 32% dei casi; la sola V2 nel 17%; la sola V3 nel 15% dei casi, tutte tre assieme (V1+V2+V3) nel 17% dei casi; esclusivamente la V1 è raro.
Il dolore è spesso assente durante le ore di sonno.

Rapporti tra nevralgia del trigemino e Sclerosi Multipla:
- il 10-20% dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla ha la nevralgia del trigemino;
- sono pazienti molto giovani (< 30 anni);
- la bilateralità del disturbo è più comune nie pazienti affetti da Sclerosi Multipla che in quelli affetti da nevralgia trigeminale idiopatica (causata cioè da cause sconosciute).
- il 2% della popolazione affetta da nevralgia del trigemino presenta Sclerosi Multipla
- la risonanza magnetica è la tecnica diagnostica d'elezione

(Da: "Trigeminal Neuralgia", Dr. Praveen Kumar)

Descrizione generale della malattia

Nevralgia del trigemino – C.R.O. FIRENZE

https://www.icare-cro.com/nevralgiatrigeminale.html

Trattato di NEUROCHIRURGIA

https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S246878551730109X?via%3Dihub

Trattato di NEUROLOGIA

https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/malattie-neuro-oftalmologiche-e-dei-nervi-cranici/nevralgia-del-trigemino

MINISTERO della SALUTE / Convegno Nevralgia del trig. / Dolore Cronico

http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2076

Dolore Cronico / Documento collegato O.M.S.

https://medtriennaliao.campusnet.unito.it/didattica/att/47cf.7998.file.pdf

Terapie farmacologiche della Nevralgia del Trigemino

La Nevralgia del Trigemino prevede ad oggi una terapia farmacologica costituita dalla combinazione di differenti classi di farmaci utilizzabili da soli o in associazione e in maniera continuata per il trattamento e la prevenzione delle crisi dolorose, oppure in regime di pronto soccorso in casi di emergenza.

La terapia viene generalmente prescritta da un neurologo ed ha il solo scopo di prevenire e alleviare i sintomi associati alla patologia, senza però avere nessuna capacità curativa o risolutiva.

Ad oggi non esiste una cura per nessuna delle varianti della Nevralgia del Trigemino e il malato deve vivere in un costante stato di precario equilibrio tra pastiglie, punture, flebo e crisi dolorose incontrollabili.

Il primo approccio

Il trattamento dei sintomi associati a questa non così rara patologia, inizia quando ancora non si ha certezza dell'origine del dolore: antidolorifici e antinfiammatori (FANS: Nimesulide, Ketoprofene, Ketorolac, Diclofenac, Novalgina, Paracetamolo) solitamente associati a Cortisonici e sono utilizzati come primo approccio. Di solito nessuno di questi farmaci ha alcuna azione benefica nei confronti del dolore neuropatico e questo porta ad aumentare i dosaggi e a passare dalla semplice somministrazione orale a quella intramuscolo. L'uso massiccio di farmaci antinfiammatori per controllare il dolore porta di frequente a problemi gastrointestinali e richiede quasi sempre l'utilizzo di farmaci gastroprotettori e antiacidi.

Il trattamento di elezione

Quando il dolore viene "finalmente" attribuito alla Nevralgia del Trigemino la terapia (sempre e solo sintomatica) si sposta sulla classe degli antiepilettici: Carbamazepina (Tegretol), Oxcarbazepina (Tolep) e Pregabalin (Lyrica) sono i farmaci considerati di elezione in Italia per questa patologia. Agendo sulla trasmissione nervosa sono in grado di "abbassare il volume" degli impulsi dolorosi anomali che si generano in maniera incontrollata nel nervo Trigemino. Non è possibile avere alcuna selettività nei confronti del nervo malato e a subirne gli effetti è tutto il corpo: sonnolenza, capogiri, confusione, vertigini, sedazione, perdita di memoria, difficoltà nel mantenere la concentrazione, disturbi della vista, disturbi dell'umore, alterazione dei livelli di elettroliti nel sangue, alterazioni ematologiche (riduzione dei linfociti e delle piastrine) e degli enzimi epatici, alterazione dell'attività tiroidea, alterazioni ormonali. Il raggiungimento della dose ottimale per il controllo dei sintomi dolorosi è un processo lento che va eseguito, sotto controllo del medico, con attenzione e pazienza per evitare pericolosi effetti collaterali. Accade spesso che la dose necessaria a tenere a bada i sintomi non sia tollerata dall'organismo e gli effetti collaterali diventino invalidanti per il malato provocando l'impossibilità di vivere una vita normale. Guidare, lavorare, studiare, fare la spesa, giocare con i figli, può diventare complicato dallo stato di sedazione, confusione ed alterazione fisica ed emotiva che comportano elevati dosaggi dei medicinali sopra descritti. Molto frequenti sono inoltre i casi di ipersensibilità e di gravi reazioni allergiche che prevedono l'immediata sospensione del farmaco provocando ulteriore dolore e

stress-psicofisico al malato nonché mettendolo nella condizione di rischiare la vita. Per le donne che sono costrette a controllare le crisi dolorose con questi medicinali all'elenco degli effetti collaterali va aggiunta anche l'incompatibilità con la gravidanza e con farmaci anticoncezionali. L'utilizzo di Tegretol (il farmaco al momento più prescritto per questa patologia) è particolarmente pericoloso per il rischio di gravi alterazioni ematiche (leucopenia) ed elettrolitiche (iponatriemia) che possono portare alla immediata sospensione del farmaco. Da notare è anche l'effetto significativo di questa classe terapeutica sul metabolismo epatico, che provoca un notevole numero di interazioni farmacologiche. Questo ha come risultato la difficoltà di gestire altre patologie eventualmente presenti quando è in corso la terapia per la Nevralgia del Trigemino, che solitamente dura anni se non tutta la vita.

I farmaci di seconda scelta: un aiuto nei casi di resistenza alla terapia convenzionale.

Nei casi di intolleranza o di resistenza, quando quindi i farmaci considerati di elezione non funzionano o non possono essere usati, vengono solitamente prescritti i farmaci antiepilettici considerati di seconda scelta per questa patologia: Gabapentin, Topiramato, Lamictal, Valproato, Keppra, et al. che presentano lo stesso meccanismo d'azione e di conseguenza anche gli invalidanti effetti collaterali e i rischi di intolleranza e reazioni di ipersensibilità gravi.

Talvolta la terapia con antiepilettici è associata o alternata a farmaci antidepressivi come Amitriptilina (Laroxyl) e Duloxetina (Cymbalta). Anche questi farmaci generalmente impiegati per il controllo dell'umore, andando ad agire sulla ricezione nervosa possono presumibilmente migliorare la sintomatologia della Nevralgia de Trigemino. Anche in questo caso la dosa ottimale va raggiunta andando "per tentativi" con dei continui sali e scendi in cui il malato sperimenta costantemente un aumento degli effetti collaterali (effetti anticolinergici, disturbi cardiaci, cefalea, sonnolenza, sedazione, confusione, disturbi gastro-intestinali, alterazioni ormonali) o un aumento delle crisi dolorose rendendo spesso cattiva la compliance del paziente.

La terapia del Dolore

Nella maggioranza dei casi il malato di Nevralgia del Trigemino è costretto ad assumere in associazione ad antiepilettici e antidepressivi, entrambi impiegati per inibire la trasmissione nervosa anomala, farmaci puramente antidolorifici. Gli unici antidolorifici in grado di sedare il dolore associato alle forme soprattutto atipiche di NdT sono gli oppioidi, tra cui i più prescritti in questo caso sono: Contramal (Tramadol), Palexia (Tapentadol), Morfina (solitamente in regime ospedaliero durante crisi severe e incontrollabili). Le controindicazioni anche in questo caso sono molte: ipersensibilità ai principi attivi, insufficienza epatica, stato di gravidanza. Ma ad essere ancora più significativi sono gli effetti collaterali: nausea, vomito, sedazione, vertigine, confusione, sonnolenza, letargia, rischio di dipendenza psicologica e fisica. In particolare, la depressione del sistema nervoso centrale è aumentata in caso di uso concomitante di farmaci ipnotico-sedativi e ansiolitici. Nei casi frequenti di intolleranza, ipersensibilità o resistenza ai farmaci, talvolta sono stati provati altri approcci come l'uso di cerotti ad azione anestetica locale (Lidocaina) o prodotti a base di Cannabis terapeutica come Bedrocan.

Una terapia difficile da seguire rigorosamente

Molti dei malati di Nevralgia del Trigemino si trovano a dover assumere ogni giorno almeno tre classi di farmaci che hanno un forte impatto sull'organismo, portando così affaticamento epatico, stanchezza, alterazioni della flora batterica intestinale con conseguente stato di malessere, fino ad arrivare ai casi di gravi intossicazioni che richiedono l'urgente ricovero ospedaliero. Gli effetti

collaterali si sommano ed alcune volte si potenziano con l'assunzione di più farmaci ed essendo correlati allo stesso meccanismo d'azione, quando il malato diventa tollerante ad essi ed inizia a percepirli in forma più leggera, frequentemente succede che sviluppi tolleranza anche agli effetti terapeutici, richiedendo così un nuovo aggiustamento del dosaggio. Cambiare dose continuamente per ovviare ai processi di tolleranza/intolleranza provoca un perenne aumento degli effetti collaterali, che compromettono per mesi la vita del malato. L'adeguamento della terapia può diventare un processo infinito con pesanti effetti psicologici su persone già fortemente provate da stati di dolore estremo. La compliance del paziente alla terapia può diventare molto cattiva e nonostante la sintomatologia pressoché invalidante è frequente l'abbandono della terapia e la ricerca di soluzioni alternative, non sempre disponibili. La sospensione della terapia farmacologica o la diminuzione del dosaggio allo scopo di disintossicare l'organismo o evitare una eccessiva assuefazione porta nella quasi totalità dei casi alla recrudescenza delle crisi dolorose. Il malato diventa così schiavo dei farmaci, che lo dovranno accompagnare per anni e spesso i fenomeni di tolleranza e resistenza portano nei casi meno fortunati ad una perenne ricerca del "farmaco giusto". Ci si trova così a provare decine di farmaci in una continua sperimentazione su sé stessi.

Ulteriori informazioni e riferimenti bibliografici:

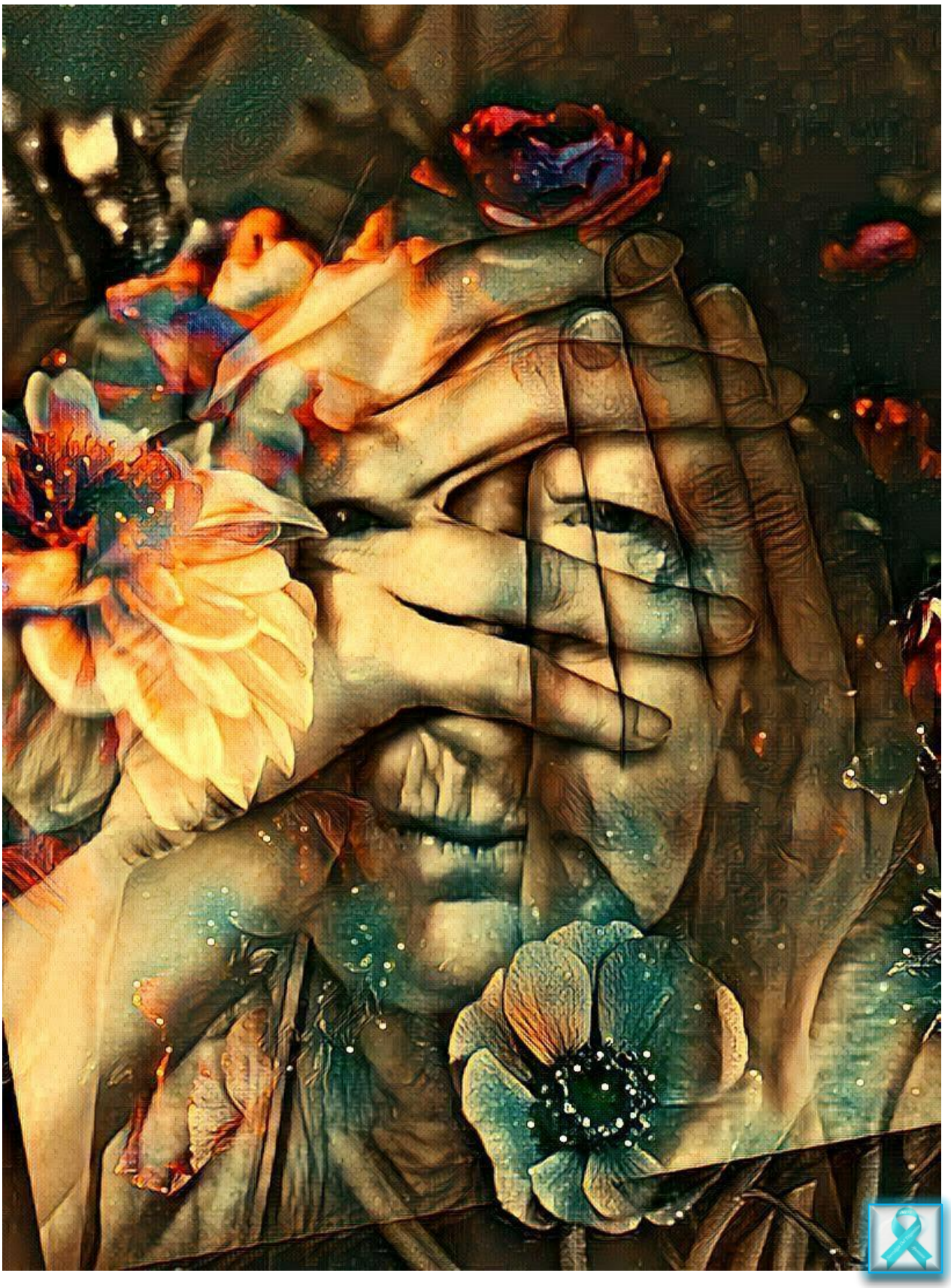
1) Di Stefano G, Truini A, "Pharmacological treatment of trigeminal neuralgia", *Expert Rev Neurother*. 2017 Oct; 17(10):1003-1011

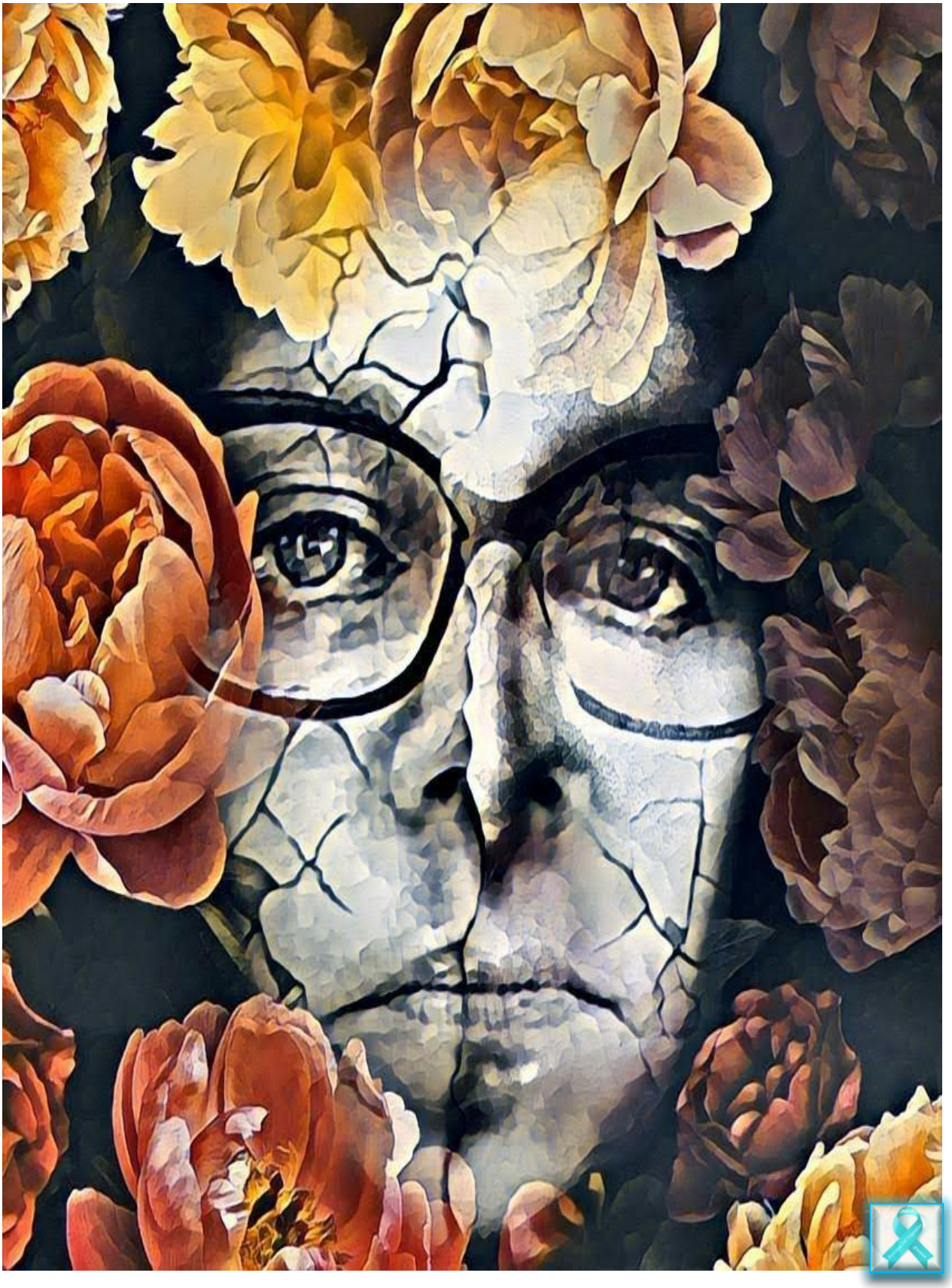
2) Obermann M, "Treatments options in trigeminal neuralgia", *Ther Adv Neurol Disord*. 2010 Mar; 3(2): 107–115.

3) Martini A, Del Balzo G, Schweiger V, Zanzotti M, Picelli A, Parolini M, Chinellato E, Tamburin S, Polati E, "Efficacy of lidocaine 5% medicated plaster (VERSATIS®) in patients with localized neuropathic pain poorly responsive to pharmacological therapy", *Minerva Med.* 2018 May 31.

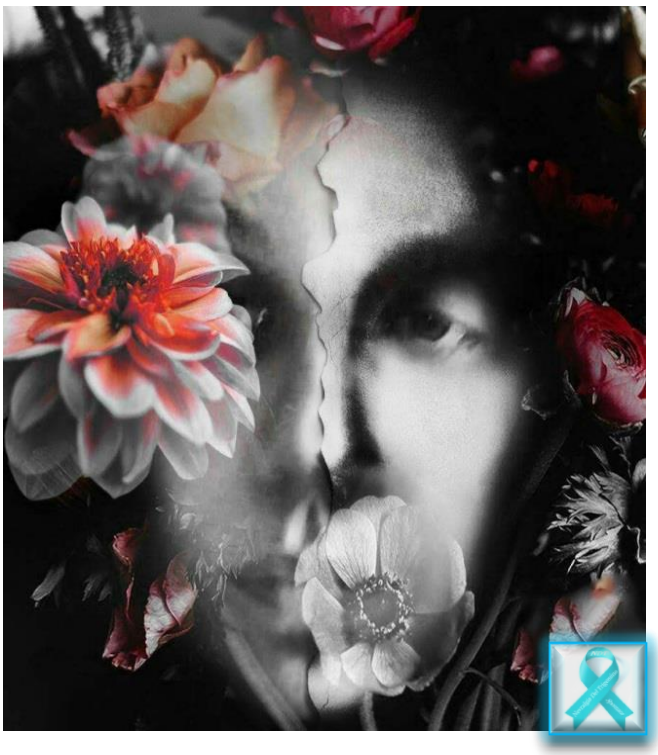
4) Di Stefano G, La Cesa S, Truini A, Cruccu G, "Natural history and outcome of 200 outpatients with classical trigeminal neuralgia treated with carbamazepine or oxcarbazepine in a tertiary centre for neuropathic pain" *J Headache Pain*. 2014 Jun 9;15-34.

Il Dolore più brutto al mondo





Immagini del Dolore

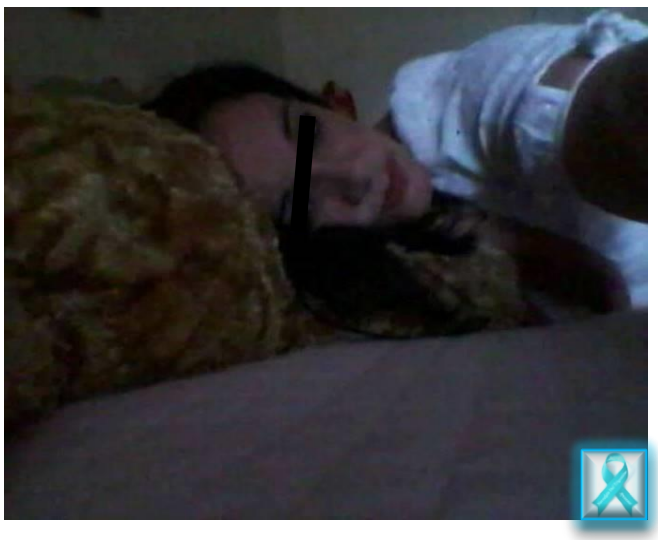


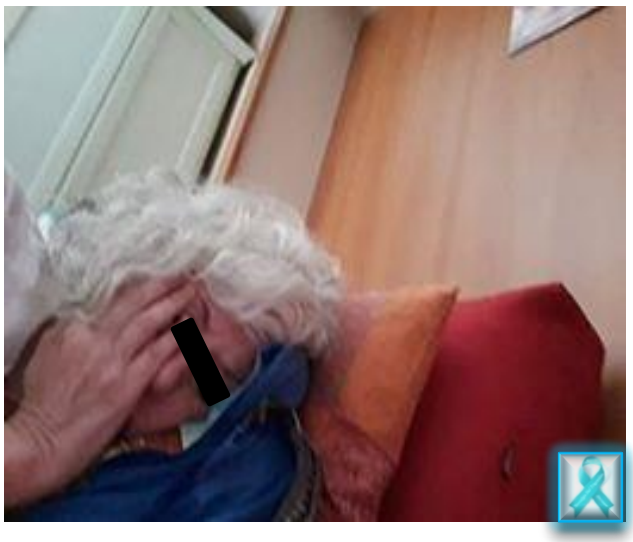
(Nevralgia del Trigemino Italia – NDT Italia; in sostegno al gruppo
Quelli che soffrono di Nevralgia del Trigemino e alla Istanza)

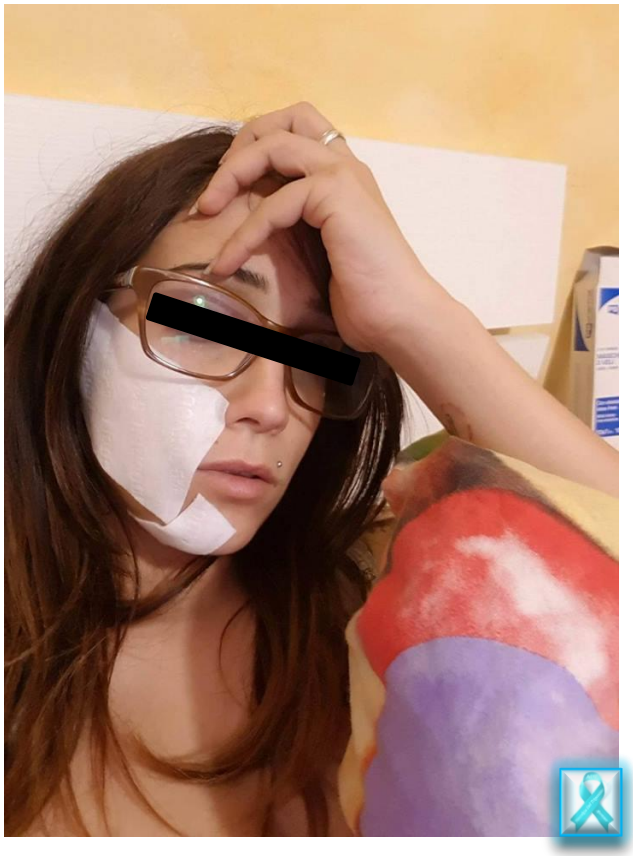
La malattia è invisibile, Io NO!

* Tutte le immagini e le testimonianze presenti nell'Istanza sono state fornite dai membri del gruppo chiuso " Quelli che soffrono di Nevralgia del Trigemino" con pieno consenso per uso negli ambiti Istituzionali Della Sanità.

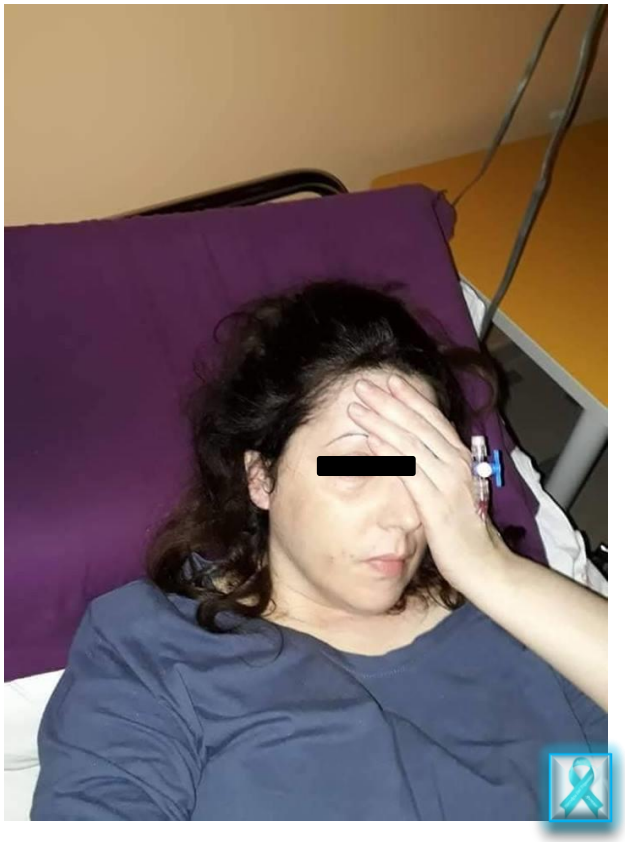
Immagine di noi: crisi, sofferenze



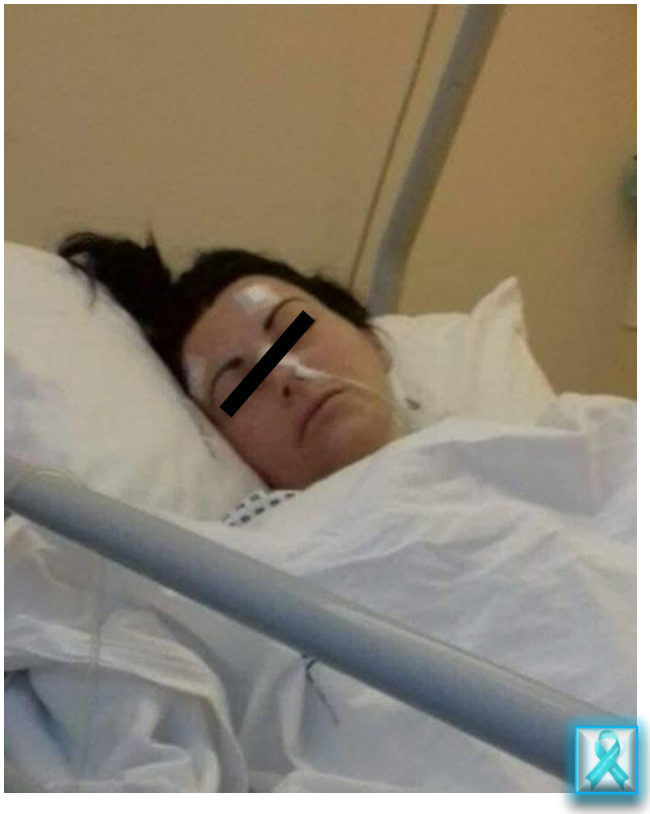




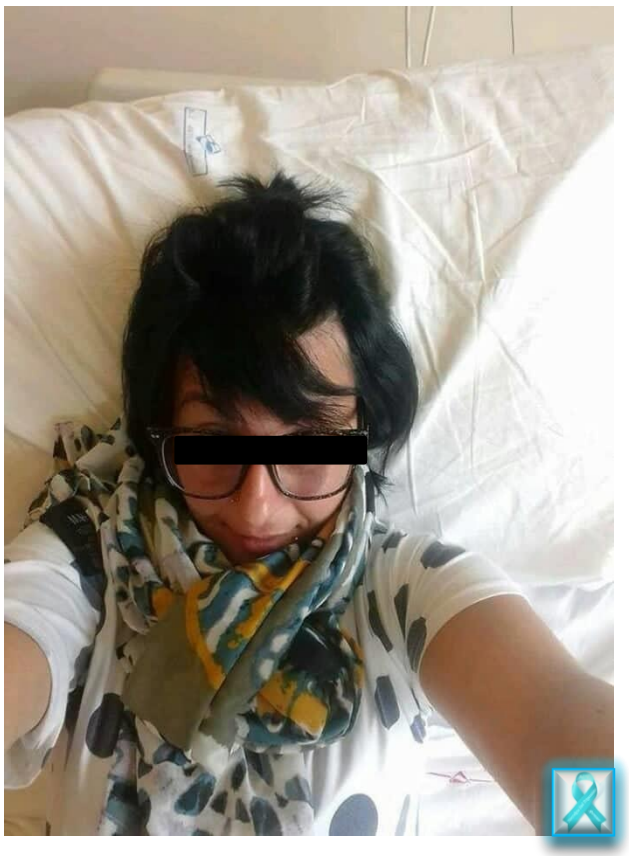
- post intervento senza segni indelebili

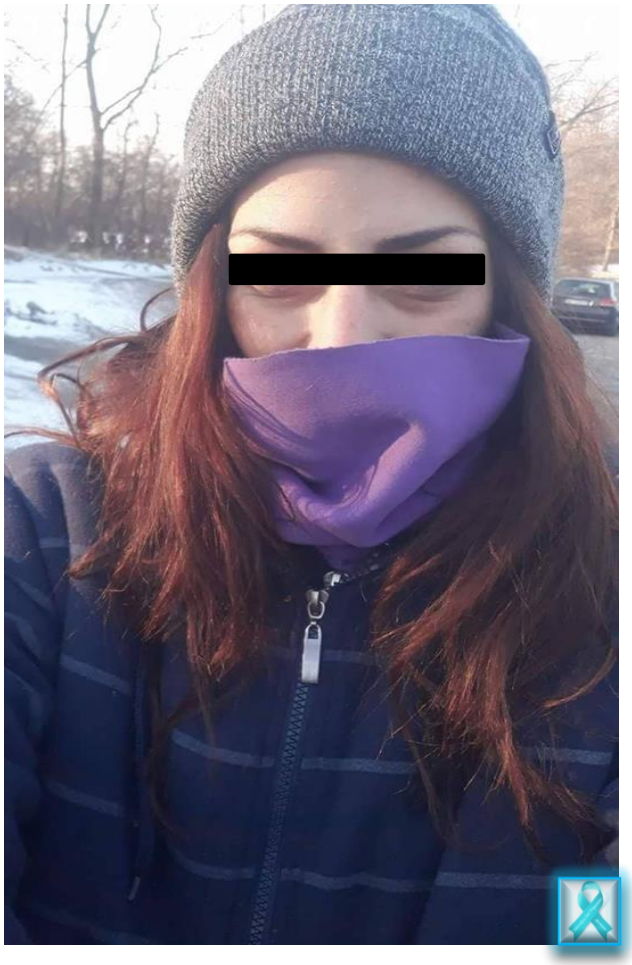


- i segni indelebili della Chirurgia



- “la nostra quotidianità”





Esperienze vissute

Luciano .....

"Metti una sera a cena"... a me non ricorda solo un capolavoro del cinema italiano ma, anche l'inizio di **un dramma che si trascina da 2004**. Mentre stavo cenando con mia moglie e mia figlia, all' improvviso e senza nessuna minima avvisaglia, ho sentito una specie di **terremoto sussultorio devastante,** dentro la mia testa. **Dolori brevissimi, spaventosi**... non ci sono parole per far capire a chi non li ha provati, mai sentito nulla del genere prima, credevo di impazzire e ho iniziato a **battere la testa sul muro** (questo le mie donne mi raccontarono). Dopo nemmeno mezz'ora ero gia' stato sedato al **Pronto Soccorso** di Siena e in"sei ore mi hanno rivoltato come un calzino": 2 **Tac**, una **Rm** e visite ed esami a raffica… Nel documento di uscita si faceva riferimento ad una "**sospetta massa cerebrale anomala**" nella zona destra. Nessuno al momento aveva pensato che si trattasse della **NdT**. Che fu invece diagnosticata dopo una seconda RM, che non aveva riscontrato **nessuna anomalia cerebrale ma** sono passato dalla "padella " alla brace…. Iniziò così un percorso molto comune a tanti colleghi di sofferenza: **visite a ripetizione, esami contro esami e farmaci (gran parte a pagamento).** Sono certo che in 14 anni la lista degli **antiepilettici** l'ho percorsa in sù e giù più volte, accompagnati anche da farmaci che avrebbero dovuto fungere da sostegno, ma che hanno portato solo benefici alle aziende farmaceutiche. Se a volte qualcuno funzionava anche solo in parte, "era grasso che colava", sempre però prestando attenzioni e verifiche alle funzionalità dell'organismo, per i probabili danni derivanti. **Tolep** e **Gabapentin** sono stati quelli che mi hanno dato un minimo di beneficio; il primo (forse il migliore) fu **sospeso per sospetti danni renali** ed il secondo lo sto prendendo anche oggi (a dosaggio limitato) in condizione di dolori sopportabili.
In questi **quattordici anni le crisi terribili si sono verificate decine e decine di volte**, alternandosi a periodi in cui il dolore cambiava il suo modo di farsi sentire: **le fitte brevissime e terrificanti** venivano sostituite da dolori meno forti ma di durata prolungata. Ho sempre avvertito il dolore sempre **sull'occhio sinistro, anche se al tatto faceva male qualunque altra zona della testa e del volto**. Anche quando il dolore era sopportabile, sono sempre avuto il timore che, di colpo e all'improvviso, tornassero le fitte tremende. Mangiare, bere, lavarsi la faccia, farsi la barba, tagliare i capelli, deglutire, toccarsi la a testa fino alla nuca e a volte una salivazione incredibile, sono sempre state accompagnate da **dolori forti**, o dal **terrore**. **Le attività lavorative e venivano sempre compromesse** e la guida dell' auto sempre con ansia: una volta per un attacco improvviso mi sono ritrovato con l' auto contro un cipresso e un 'altra volta ho bloccato il traffico dentro un centro storico. **Serve** che siano trovate **soluzioni scientifiche che portino a trovare dei farmaci e dei trattamenti validi** perchè **sopravvivere** con questa malattia **è un supplizio indicibile, invalidante, che azzera la vita**, che danneggia anche chi ci sta vicino, impedendo anche di prestare attenzioni ai familiari che necessitano di cure. **I frequenti periodi di depressione sono all'ordine del giorno e possono, per disperazione, portare al suicidio, come le statistiche riferiscono**.

Tania I.....

Ho cominciato ad avere **l'acufene all'orecchio** destro dopo un **intervento all'utero per polipo enen-dometriale**. Poi sono cominciati dolori al volto e alla cervicale e il mio corpo si è ricoperto di bolle.
Dopo otto mesi ho scoperto di avere il **"pemfigo volgare", malattia autoimmune** della cute, curata con cortisone e protezioni gastriche. Ho fatto una risonanza per ATM e trigemino e dall'esame si è rilevato un **meningioma, tumore bengino all'encefalo**. Mi hanno operata con urgenza nell'ottobre 2013 e mi sono sottoposta a **visite neurologiche, otologiche, oculistiche** e **dentistiche**: tutti concordano sul fatto che **la maloccusione causa sia l'acufene che l'infiammazione del nervo trigemino.** Sono anche fibromialgica e ho l'artrosi degenarativa. Ho **tentato l'agopuntura, l'omeopatica, l'omeopatia, la fisiatria ma non ne ho tratto alcun giovamento.** L'unica soluzione per **calmare i dolori sono i farmaci: non sto mai bene!!**

Giuseppe .....

Ho 59 anni e soffro di Nevralgia del Trigemino da oltre dieci anni. Da allora la mia **vita si è stravolta, dolore fisso** alla parte destra del viso che, se sfiorata, viene trafitta da una **pugnalata**: niente carezze o baci dei nipotini. Una volta mangiare era un piacere, oggi ogni boccone è seguito da una **smorfia di dolore**; non entro più in negozi o stanze con aria condizionata altrimenti si scatena subito il dolore; devo sempre stare attento al dosaggio dei farmaci altrimenti **mi sento confuso, sonnacchioso con scarsa concentrazione**; a stento riesco a lavorare. **È un inferno**.

Alfio .....

Sono **affetto da nevralgia del trigemino da circa dieci anni** e seguo una **cura farmacologica con scarsa efficacia.** Ho subito **due interventi di termorizotermia** ma con scarsi risultati. Chi è affetto da questa patologia diventa un fantasma e per giorni o settimane non può né parlare né mangiare.

M..... N..... A.....

Tutto ha avuto **inizio sei anni fa** con una papilla seguita da una neurite ottica. Una **terapia sbagliata mi ha provocato un herpes oftalmico** che ha scatenato la nevralgia del **trigemino** che sto curando con **Lyrica, carbamazepina, Nevridol, cerotti di lidocaina** in alternanza con il **Contramal e il Targin.**

Erica .....

Da **otto anni soffro di nervalgia del trigemino**. Dopo aver assunto per cinque anni antiepilettici (**Tegretol, Lamictal, Lyrica, Topamax**) ho portato la mia risonanza ad un neurochirurgo il quale mi ha diagnosticato **un conflitto neuro-vascolare** che il neurologo non aveva mai trovato.
Sono stata operata ma purtroppo dopo nove mesi è ricomparso il mio dolore. Ora soffro nella parte sinistra tutte 3 le branche e attualmente assumo **Palexia, Cymbalta, Gapapebtin e l'olio di Cannabis (quando si trova).** Vivo nella **speranza che un domani la scienza possa trovare una soluzione**. Chi soffre di nervalgia del trigemino **non vive, ma sopravvive.**

Jole V.....

Ho cominciato a soffrire di **nevralgia facciale atipica** (diagnosi neurologica) a metà **febbraio del 2018**, dopo la contemporanea **estrazione di un dente del giudizio** e la **devitalizzazione di un premolare**, entrambi localizzati nell'arcata mascellare sinistra. **Dolori devastanti all'occhio, orecchio, zigomo, tempia con formicolio e intorpidimento della guancia e, posteriormente, dolore al cranio**. Mi sono curata col **cortisone** ed attualmente ne prendo 1 mg ogni tre giorni perché la fase acuta è passata ed ho solo disturbi e dolore lieve.

Giuseppe .....

Soffro di nevralgia del trigemino da circa dieci anni ed è nato in un periodo di forte stress. Ogni giorno il dolore aumentava. Sono ricorso al mio medico che mi ha prescritto il "**Tegretol**" ma senza risultati apprezzabili. Successivamente un **neurologo ha tentato diversi farmaci** ma, oltre a darmi sonnolenza e capogiri, non fermavano il dolore. Sono ricorso **all'intervento di radiofrequenza** che mi ha dato tregua per circa un anno. Attualmente assumo **Tegretol** 100 mg mattino e 100 mg sera.

Gabriele G.....

Soffro di nevralgia trigeminale atipica da dieci anni di cui quattro in forma cronica. Ho tentato **farmaci, cure, neurologi, chirurgia** ma senza risultati duraturi. La nevralgia ha influito e influisce completamente sulla mia sfera professionale, sociale e sentimentale, rendendo la mia qualità di vita bassissima. Si tratta di sopravvivere, non di vivere. È un dolore che non si vede, col quale quindi non si empatizza. Non esiste invalidità al riguardo. In sintesi: **SONO UN MALATO INVISIBILE.**

Ottavio .....

Ho 50 anni e **soffro di Nevralgia del Trigemino da circa tre anni**. Mi fu diagnosticata dall'ospedale di Cosenza nel giugno 2015. Il fattore meteorologico caldo – freddo nel periodo primaverile mi ha causato questo problema. Ho fatto uso di **diversi farmaci** ed integratori vitaminici, ho frequentato spesso il reparto di terapia del dolore dell'ospedale di Cosenza, ma puntualmente appena arriva la stagione estiva, con sbalzi di temperatura mi ritrovo con gli stessi problemi. Il **dolore** si localizza all'altezza mandibolare lato destro **con gravi conseguenze nel formulare le parole in modo chiaro**, nel mangiare e bere, nel tagliare la barba, lavare e asciugare la faccia, nella pulizia del cavo orale. Durante la notte, nelle fasi acute, se mi poggio sul lato destro del viso, mi sveglio per il dolore. Evito i posti con aria condizionata o ventilati, inoltre tanti cibi con proprietà acide li ho dovuti eliminare del tutto. Il dolore, quasi sempre costante, **consiste in piccole scariche elettriche in bocca** che a volte si intensifica coinvolgendo quasi tutto il lato destro della testa. Circa due anni fa mi hanno estratto due molari, ho visto giovamento per poco, ma poi di nuovo **fitte di dolore**. Riesco poco nella concentrazione e nel lavoro, perché durante i periodi più caldi sono costretto a restare a casa. **Un vero inferno a livello psicologico, di salute ed economico.**

Petronilla S.....

Da nove anni soffro di questa patologia e le ho provate tutte: **farmaci e due interventi. Ma non mollo, non gliela darò vinta!**

Violetta P.....

Circa **un anno e mezzo fa ho avuto le prime scosse** che, sin dal primo momento, mi hanno **spaventata**. Il mio medico mi ha prescritto il **Toradol e Lyrica** che hanno tenuto sotto controllo il dolore. Mi sono rivolta anche a **diversi neurologi** ma nessuno voleva sottopormi a RM. NEL FRATTEMPO **IO RIMANEVO SEMPRE PIU SOLA** e ho appurato che pagando si aprivano tutte le porte... ho sostenuto molte spese!
Poi mi sono recata all'ospedale "Le Molinette" presso il reparto terapia del dolore dove sono attualmente in cura.
La mia vita non è più vita e non mi capiscono.

Nicoletta C.....

Il mio calvario **è iniziato una decina di anni fa**, dapprima con un **dolore** saltuario ai **denti** sia della **mascella** che della **mandibola,** con il tempo è diventato **un dolore atroce**. La RM mi ha rilevato **una nevralgia idiopatica**, da allora ho assunto **vari medicinali senza alcun risultato**!

Eleonora .....

Sono una ragazza di 36 anni già afflitta dalla **Sindrome di Sicca, una malattia autoimmune**. Zero lacrime, senza saliva, parti intime degenerate. Sono anche **ipovedente dall'occhio destro** e **ipotiroidea**.
Da nove mesi vivo un inferno, ho **nevralgia atipica** con **dolori tutto il giorno all'occhio, alle gengive e allo zingomo.** I farmaci mi mandano al pronto soccorso. Sono ormai in **una condizione drammatica.**
Sono una mamma di un bimbo di due anni e mi sento molto abbandonata dallo stato.

Vincenzo B.....

Patologia devastante, invalidante, non è possibile svolgere alcuna attività nella speranza che gli attacchi, in forma di **scosse pungenti**, passino al più presto. Dopo dieci anni in cura con **antiepilettici** mi sono sottoposto a intervento chirurgico di **decompressione neurovascolare** e il decorso è altalenante.

Giulia N.....

La mia è una **nevralgia cronica di tipo odontalgico**. Tre ascessi a un molare superiore a cui è seguita un'estrazione. Nessuna evidenza clinica nonostante **mille esami specialistici**. Il mio **trigemino è irreversibilmente infiammato** a causa dell'infezione prolungata. Ho **dolori continui** da un anno a tutta la **bocca, zingomi, mandibola, denti, lingua, gengive, naso**.
Nessun farmaco mi fa effetto: **anticonvulsivi, antidepressivi, antibiotici, oppiacei**. NIENTE PLACA IL MIO DOLORE. La depressione mi ha mangiata viva! **Ho paura del mio futuro, ho 25 anni** ed è frustrante e triste pensare di dovermi arrendere a un dolore cronico.
AIUTATECI: IL MALE È INVISIBILE, IO NO!

Jaroslava F.....

È **iniziato tutto tredici anni fa**. Un giorno qualunque, cambio stagione, una scossa poi altra a non finire**, un dolore intenso forte**... un giorno due... vado al pronto soccorso, una puntura... loro dicono"Nevralgia",ma senza specificare. Ad ogni cambio stagione sono soggetta a un paio di settimane di dolore, punture e poi non ci pensavo più.
Tre anni fa il dolore non finì così presto. Si presentò e non mi abbandonò più.
Mi sottoposi alle prime **visite specialistiche con tante diagnosi sbagliate**. Finii in ospedale con **dolori atroci, disumani, sfinita mentalmente e fisicamente**. Non riuscivo a mangiare, a parlare, a vivere una vita normale. Insomma, arriva la prima diagnosi: **Nevralgia del Trigemino**.
In una settimana mi sottoposi al primo intervento di **Termorizotomia con radioterapia**. Il dosaggio del **Tegretol** e di **Dintoina** era arrivato **al massimo**. Ma purtroppo senza alcun beneficio.
Non era trascorso un mese che mi sottoposi all'intervento di **decompressione microvascolare**. Un mese di tregua e il mostro si ripresenta. Comincio a prendere **altri farmaci antieplilettici, stabilizzatori dell'umore** ecc. ecc. Ma dopo l'ennesima cura farmacologica (con tante conseguenze) **divento farmaco-resistente**.
Ebbi poi un **altro intervento di alcolizzazione del ganglio sfenopalatino**. Non ho risolto nulla. Ora senza cura che mi stabilizzi passo il tempo tra la casa e il pronto soccorso, ad ogni crisi mi sembra di non farcela più. A parte oppioidi e morfina con i quali farmaci riesco ad andare avanti, mi domando:
„Non si può fare niente per me? Ho qualche speranza di riprendermi la mia Vita?!"

Laura J.....

Soffro di nevralgia del trigemino dal 2003... ricordo bene quel giorno. **Non ho conflitto neurovascolare** e per contrastrare il dolore ho provato di tutto: **fisiatria, omeopatia, pranoterapia, agopuntura** per poi arrivare, nell'aprile 2012, alla terapia farmacologica con **Tegretol**. Purtroppo non sono più guarita ma le crisi si sono diradate e circoscritte consentendomi di respirare un po'. **Questa patologia non mi ha più consentito di lavorare**.

Barbara C.....

Ciao, tutto ebbe **inizio cinque anni fa** il giorno in cui mi hanno detto che il mio dolore era causato dalla **nevralgia del trigemino a tutte e sei le branche**, che mi ha devastato la vita con dolori facciali e devastanti bruciori.
Come **avere i coltelli negli occhi**... continui accessi in **pronto soccorso ogni giorno** con crisi di svenimenti e convulsive. Fare fatica a respirare... la mia vita è cambiata radicalmente, **ho perso il lavoro,** non ho più una vita sociale, non posso più uscire perché basta un filo d'aria a devastarmi e sono **obbligata ad uscire tutta incappucciata le rare volte che esco**. Ho difficoltà a mangiare, a parlare. Sono sempre a letto. Ho provato tutti tipi di **farmaci e con dosaggi alti** tanto che adesso **risulto resistente ai farmaci**. Ho iniziato una cura con il **Bedrocan** ma è difficile reperirlo, allora ho iniziato con **AURORA PEDANIOS**; anche questo farmaco è difficile trovarlo.
Riuscirò a trovare una via d'uscita?

Roberta K.....

Dal luglio 2010 vivo a Busto Arsizio, in provincia di Varese, e soffro di **nevralgia del trigemino** che mi ha portato ad avere forti algie facciali e un aumento delle emicranie. La mia vita è cambiata il giorno in cui, per un colpo d'aria causato da un impianto di condizionamento, ho sentito un **dolore al volto**. Nel tentare di contrastare il dolore mi sono recata **molte volte a pronto soccorso** della mia città, mi sono sottoposta a visite otorinolaringoiatriche, ho subito un intervento al naso e sono stata ricoverata in vari ospedali, reparto di neurologia. Purtroppo nulla è valso e dopo otto anni mi sento dire, dal Dott. F dell'Istituto Besta di Milano, che la mia patologia è farmaco resistente e non operabile. Come è cambiata la mia vita!
Beh, dall'uscire sempre a non avere più rapporti sociali. La mia bocca, al minimo movimento, fa partire **un'esplosione di scariche elettriche** che si irradiano a tutto il volto e, essendo impossibile frequentare ambienti con aria condizionata, **non esco più**.
La mattina il primo pensiero raggelante è **il terrore di stare male** e raccolgo le poche forze per andare al lavoro e tornare a casa. Quando il dolore è al culmine, temo di perdere i sensi e il controllo: il viso è un campo minato e inizio a sudare e lacrimare.
Purtroppo anche tutti gli **antiepilettici e antidolorifici** prescrittimi dai neurologi non mi hanno aiutata: l'unico risultato è stato causarmi problemi allo stomaco.
Questa non è vita e molte volte ho pensato di finirla... Io la chiamo "la mia bestiaccia" e governa la mia vita: sono sempre stanca, gli occhi faticano a stare aperti, ho difficoltà a parlare e la depressione, non vedendo nessuna luce, mi sta consumando.
Non posso farmi accarezzare e devo lavorare per pagarmi il mutuo e il cibo... quando riesco a mangiare. E tutto questo dolore amplificato dalla vergogna di farsi vedere così vulnerabile. Sto bene solo quando sono a casa mia dove posso piangere e urlare senza che nesuuno mi veda. Ogni sera un traguardo: **NON È VITA; AIUTO!!!!**

Paziente anonimo

Nel 2013 dopo una estrazione dentale si è scatenato **un dolore forte, acuto, freddo e pungente** al lato destro del viso diagnosticato come **nevralgia trigeminale alla prima eseconda branca**. **Allergia** al **Tegretol,** ho provato diversi farmaci (**Dintoina, Lyrica, Gabapentin, Contramal, Bentelan, Depalgos**) che non hanno dato alcun beneficio. Dopo aver scoperto **il conflitto vascolare** ho subito nel 2016 una **craniotomia con riposizionamento della vena**. Nel 2017, sono insorti alla terza branca e provata **microcompressione**. Non avendo avuto benefici mi sono sottoposta a **gamma knife.**
A fine 2017 tornati dolori sempre più acuti e fortissimi. Nel 2018 nuovamente **microcompressione del ganglio di Gaasser.** Al momento sto bene ma sempre sotto cura farmacologica (**Lamictal 50 mg, Cymbalta 60 mg, Entact 20 mg**, ognuna 2 volte al giorno) con spossatezza e stanchezza croniche.

Patrizia C.....

Soffro di una nevralgia cranio facciale da sei anni a seguito di un intervento di apicectomia.
I primi mesi sono stati da incubo, **nessuno comprendeva** il mio dolore attribuendo le mie crisi ad un esaurimento nervoso. Ho iniziato il **pellegrinaggio da un medico all'altro** (tutto privatamente) fino ad approdare al Besta dove mi hanno prescritto **psicofarmaci.** Con il tempo sono riuscita a calibrare i dosaggi e a gestire la sofferenza. Ormai il mio **dolore è cronico** e la borsa dei farmaci non la lascio mai.
Fatalità? Coincidenza**? Mi sento abbandonata, ho speso tanti soldi senza trovare una soluzione... non è la vita!**

Carmen .....

Sei anni fa, in seguito ad un'anestesia per devitalizzare un dente, mi sono ritrovata con la bocca "spostata" a sinistra. Il medico cercò di rassicurarmi dicendo che, terminato l'effetto dell'anestesia, tutto sarebbe tornato alla normalità. In effetti fu così ma dopo pochi giorni iniziò il mio calvario: **fitte al volto.** Mi curo con **Tolep** ma **il "mostro" è sempre pronto ad aggredirmi!**

Luigi D.....

Dal marzo 2009 soffro di nevralgia al nervo trigemino con crisi altalenati. Nella **fase acuta perdo l'autosufficienza** e, nonostante mi sia sottoposto ad **interventi di termorizotomia**, **glicerosi pericutenea facciale, agopuntura e pranoterapia** non ho avuto alcun risultato apprezzabile. Ho provato molti farmaci ma l'unico da cui ho tratto beneficio è il **Tegretol.**
Nel 2014 ho avuto una **crisi durata sei mesi: durata 24h24 con 40/50 scosse all'ora** che partivano con una **intensità 5 (su una scala 1/10) sino ad arrivare al 10** se tentavo di bere o semplicemente deglutire. Per comunicare dovevo scrivere e per raggiungere Milano e sottopormi all'ennesimo tentativo con il **Cyber Knife** sono partito munito di blocco e penna. Questo intervento ha sortito i suoi effetti dopo circa due mesi e, ad oggi, i dolori sono scomparsi.
Questa malattia è devastante e debilitante: chi ne soffre dovrebbe essere tutelato.

Giuseppe R.....

All'inizio un mal di denti che, con il tempo e le cure, anziché migliorare mi ha portato alla situazione attuale: **nevralgia atipica.**
Dolore sordo, profondo e **insopportabile** che ho cercaato di curare rivolgendomi a medici e stregoni inutilmente! La mia terapia farmacologica è composta da **Tegretol** e, nei momenti di crisi, da **Toradol.**

Barbara C.....

La mia terapia: ho iniziato con **Lyrica** ma ho sospeso perché, quale **effetto collaterale**, stavo male. Sono passata al **Tegretol** ma dagli esami del sangue, i valori epatici non rientravano in un intervallo accettabile. Allora sono passata a:
2000 mg di Gabapentin
200 mg di Palexia
60 mg Cimbalta
45 gocce di olio di cannabis bedrocan
Effetti collaterali:
Emorragie da due anni
Sudorazione eccessiva
Vomito
Tic Tic nell'orecchio
Vista annebbiata
I medici specialisti consultati (ginecologo e oculista) hanno confermato che la causa è da attribuirsi ai farmaci assunti.Tra qualche giorno inizierò una nuova cura: **cannabis flos 17% 26% aurora pedanios grammi 5.**

Maria Rita G.....

Improvviso, sordo, intenso, caldo, devastante.
cinque aggettivi per tratteggiare i contorni di **questa bestia** che si è insinuata nella mia vita **cinque anni fa**, capovolgendola.
Niente più sorrisi, risate, baci, carezze.
Niente più cibo consistente, saporito.
Niente più bevande calde e fredde.
Niente più escursioni, gite, uscite.
Il terrore che ti paralizza il corpo invaso dall'adrenalina.
In cura prima con Tegretol poi con Tolep, sedavo le crisi con gocce di Rivotril.
Solo il lavoro, contando sul supporto dei colleghi, e poi a casa tra quelle mura che hanno ascoltato pianti e lamenti.
E la mia famiglia che ha sopportato repentini **cambi di umore** e supportato tutta questa sofferenza.
Due interventi di termorizotomia che hanno alleggerito la situazione e mi hanno riavvicinato, per pochi mesi, alla riva della vita.
Poi ho incontrato un medico appassionato e curioso che ha visto **il conflitto** che altri, per cinque anni, non avevano nemmeno intravisto.
Da sei mesi non ho più scosse e, consapevole che non si guarisce mai da questa maledetta malattia, **vivo alla giornata** e mi godo tutto quello che la vita mi può offrire sperando che duri il più a lungo possibile.

Anthea .....

Da quando avevo 18 anni, sette anni fa, soffro di nevralgia al nervo trigemino. Inizialmente si pensava fosse un problema attribuibile ai denti, ma dopo un paio d'anni il medico ha capito che poteva essere questa patologia.
Nonostante mi sia sottoposta a visite dal **neurologo, dall'otorino, dal neurochirurgo**, nonostante abbia fatto **Tac e RMN con e senza mezzo di contrasto**, nonostante **due interventi al naso** sono ancora qui senza che nessuno mi possa aiutare!
La **costante paura** che la crisi arrivi in macchina, al lavoro, al supermercato, al bar con gli amici... questa non è la vita!
È una dura battaglia ma ce la farò, prima o poi questa storia finirà!

Mariella P.....

Non ricordo come è iniziato. So solo che **la mia vita è guidata da "lei"**. All'incirca **tre anni fa una fortissima crisi** che mi ha condotto al pronto soccorso: **dopo 16 ore e 4 flebo per mettere a tacere la bestia**. Da quel momento un crescendo di farmaci con la paura dell'aria condizionata e del vento. **Forse questo "regalo" l'ho avuto dalla sclerosi multipla. So solo che la mia vita è cambiata!**

Amalia C.....

Nel maggio 2015 mi hanno fatto una biopsia alle ghiandole salivari: sarebbe dovuto essere un esame di routine. Da quel giorno la mia vita è un inferno è comparso un **dolore acuto**, **bruciante** e ho **perso la sensibilità al labbro**. Mi sono sottoposta a tante visite mediche e ho provato di tutto, "ma niente": dolore è sempre presente, fortissimo... Col tempo ho dovuto conviverci, ma è difficile fare quello che tutti fanno e che anch'io tre anni fa facevo. La mia è una **nevralgia del trigemino atipica**, non è una malattia mortale e non si vede. Vorrei sperare un giorno di non avere più questo dolore fisso devastante. Ci sono giorni in cui vorrei strapparmi il labbro, le gengive, i denti, la faccia... **Ho 55 anni ma non so "fin quando" e "come" andare avanti così.**

Barbara F.....

Tutto ebbe inizio dieci anni fa, con la prima fastidiosa scossa... Non avevo idea di cosa fosse, quindi visto che il dolore diventò sempre più insopportabile pensai di avere un tumore. Diagnosi: “Nevralgia del Trigemino”. Ed è iniziato il calvario fra neurologi, dentisti, neurochirurghi, gnatologi. Torino, Milano, centri specializzati e tanto altro. Pacca sulla spalla da alcuni, dicendomi ti devi rassegnare questa è la tua croce... “eh no!” Non ci voglio credere! Il dolore era assurdo, i farmaci mi stordivano rendendo tutto ovattato. Non è vita! Insomma una soluzione anche se temporanea l'ho trovata nella radiofrequenza, tre anni di pace che non ricordavo più! Adesso sono ripiombata nell'incubo e di corsa andrò a ritentare quella soluzione... speriamo. Nel mio caso, nevralgia atipica, mi danno poche speranze di guarigione. **Oggi come oggi non riesco a mangiare, lavarmi i denti, pettinarmi, truccarmi ecc. E il lavoro? Dimentico le cose, sono apatica, fiacca... Tutto mi scivola dalle mani per via dei farmaci, un disastro...**

Susan V..... P.....

Ho scoperto di soffrire di questa bruttissima patologia nel marzo del 2015, dopo due giorni di agonia e dolori lancinanti alla parte sinistra del volto. Partivano dall'occhio, continuando per la guancia, e finendo dietro la schiena. Sono stata portata all'ospedale a me più vicino, dove addirittura un uomo arrivato prima di me con una sospetta frattura al piede mi ha ceduto insistendo il suo posto, perché strillavo senza sosta. Mi sono state somministrate massicce dosi di cortisone ed altri antidolorifici, quasi senza effetto, quindi i medici di turno, davvero molto preoccupati poiché il dolore non accennava a diminuire, hanno chiamato immediatamente il neurologo per ulteriori accertamenti, e dopo di ciò, consultandosi per un po', ho avuto la mia cartella con esito di “Nevralgia del Trigemino”. **È molto invalidante, e mi provoca tutt'ora anche attacchi di panico.**

Jessica T.....

“Estate 2017”… inizio di un incubo chiamato Nevralgia del Trigemino. La diagnosi non mi è stata fatta subito, nonostante diversi giorni passati tra pronto soccorso e ospedali.Tutto iniziò con delle fitte lancinanti al lato sinistro della testa poco sopra l’orecchio. Con il passare dei giorni il dolore si faceva sempre più intenso colpendo anche l’interno dell’orecchio, l’occhio e i denti, scosse simili a contrazioni da parto che duravano 120 secondi infiniti. Si fermavano per qualche minuto e ripartivano sempre più forti e sempre più lunghe senza più lasciarmi vivere, scosse elettriche, aghi che entravano ed uscivano da tutto il lato sinistro della testa. Ecco questo è più o meno la descrizione del tipo di dolore che si prova. **Psicologicamente e fisicamente devastante!**
In ospedale il neurologo non mi dà la sua diagnosi. Anzi mi visitava quasi scocciato. L’otorino invece dopo aver escluso un’otite, mi disse che sospettava la nevralgia del trigemino e mi prescrisse una cura forte a base di cortisone (due compresse e due punture al giorno di cortisone). Mi consigliò inoltre di fare una TAC per escludere la presenza di un tumore. Faccio la TAC e non si vede niente. La cura invece di cortisone funzionava ma con troppi effetti collaterali. Decisi di andare da un neurochirurgo, mi visita e mi prescrisse una risonanza magnetica ricevendo conferma di un “**conflitto neuro-vascolare al nervo trigemino**”. Soluzione: intervento decompressione neuro-vascolare del nervo trigemino. Il 15 novembre, la data della mia rinascita! Niente più cure al cortisone, niente più scosse elettriche! **La paura sta sempre qui con me. Che da un momento all’altro il mostro possa ritornare.**

Elena G.....

Soffro di emicranie da quando ero molto piccola, come mia madre. Nel corso degli anni la frequenza e l'intensità è aumentata includendo sintomi neurologici, che nei primi tempi non attribuivo alla stessa causa: nausea, giramenti di testa, alterata sensibilità in determinate zone della testa, difficoltà nell'esprimermi, comporre una frase con soggetto, verbo e complemento, con conseguente sentimento di smarrimento, ansia e angoscia. Le crisi divennero ancora più intense, laceranti, anche solo l'aria che spostavo camminando scatenava le crisi, la luce, gli sforzi, rumori forti. Dalla Risonanza Magnetica emerse un conflitto neuro-vascolare. eci un primo intervento seguito da una seconda procedura, la radiofrequenza pulsata sul ganglio, non riuscendo ad isolare la prima branca. Sentì ancora peggio in seguito, si estese a tutte e tre le branche. Tossina botulinica, profilassi, **totale incapacità di svolgere una vita lavorativa, sociale, tono dell'umore basso, pensieri suicidari, di inutilità di tutto, di me stessa, di aprire gli occhi la mattina dopo**.

Cristina P.....

Ho 43 anni e soffro di nevralgia tipica del trigemino da dicembre 2016. **Il dolore che provo toglie il fiato, fitte in prossimità della arcata dentale inferiore destra come scosse elettriche (mentre mangio, bevo, parlo, sbadiglio, lavo i denti, sorrido e anche quando non faccio niente di tutto ciò, arrivano dal niente).** Durata delle scosse elettriche: da pochi secondi a quasi un minuto, “interminabile”! Nell'arco di questi due anni ho avuto 4/5 periodi di attacchi acuti di dolore dovuto a questa nevralgia, tenuto a bada con il Tegretol, medicinale prescritto dal neurologo da gennaio 2017. A marzo 2017 il neurochirurgo mi aveva già inserito nella lista di attesa per l'intervento di decompressione neuro-vascolare, ma per ora ho deciso di aspettare. Fortunatamente ho lunghi periodi in cui posso smettere di prendere il farmaco durante il quale non ho sintomi. Anche quando sto bene, comunque al mio inconscio rimane "**la memoria del dolore**" che mi "**limita**". Magari sto attenta a **ridere, parlo meno, sorrido poco, bacio mio marito raramente, quando vado a camminare cerco di non sollecitare il nervo, con un'andatura adeguata, dormo apoggiando sul cuscino l'altra guancia, ecc.** Insomma anche quando sto bene e non sento dolore, faccio di tutto per preservare la situazione di "calma". Purtroppo le "scosse" si presentano anche solo per aver **spalmato la crema idratante nel viso**! Gesto del tutto innoquo.

Marta C.....

Sono Marta, 27 anni e ho una nevralgia atipica da circa un anno. La mia nevralgia è secondaria ad un problema legato all'ATM (articolazione temporo mandibolare) che mi porta ad avere algie facciali auricolari e pre auricolari, bruciori alle guancia e cefalee occipitali e frontali. **Ho dolori pernamenti tutto il giorno e non spariscono con nessun farmaco**. I miei dolori passano da una parte all'altra del viso. È una cosa insopportabile, non riesco più a vivere in maniera felice e dignitosa e soprattutto senza dolore. Ma la cosa ancora più assurda è che non ci sia **nessun medico e nessun farmaco in grado di aiutarmi**. Questa nevralgia mi sta togliendo gli anni migliori della mia esistenza. **Il dolore è brutto, ma è ancora più brutto quando non si è in grado di comprenderlo.**

Lucia S.....

Soffro della Nevralgia del Trigemino dal 2007. Ancora non sapevo nulla di questa malattia e nemmeno la conoscevo. Andai avanti con dolori allucinanti e sofferente andavo a lavorare per guadagnarmi da vivere. Più passava il tempo, più i dolori tra un intervallo all'altro erano più frequenti e ravvicinati. Mi costringevano a stare a letto, senza porter andare al lavoro. Mi licenziarono! Andai avanti, con lavori saltuari dove erano pesanti e stressanti nello stesso tempo. Ma dovevo lavorare, non avevo altra scelta. Arrivai al 2015 dove, dopo una brutta nottata, mi decisi di andare in ospedale. Scoprii che si trattava del NERVO DEL TRIGEMINO. Lì cominciai a prendere il famoso farmaco Tegretol, **che mi aiutava a sopravvivere ma non a vivere**. Mi operai all'ospedale di Udine, in cui mi dissero che sarei guarita definitivamente (ma non fu così). Mi fecero la Decompressione Neuro-vascolare. A un mese esatto dall'operazione mi tornò il dolore, come prima, anche peggio. Piansi per la disperazione! Non potei andare più a lavorare. Licenziata! Ripresi i farmaci prescritti dal neurologo e tra dolori e disperazione andai nuovamente avanti. Contattai un altro medico che, di umanità e gentilezza ne ha da vendere. Mi propose L' ALCOLIZZAZIONE DEL NERVO. Accettai senza pensarci due volte, non volevo più soffrire, ma sopratutto non volevo più il dolore. Dopo tre mesi di benessere assoluto il dolore ricompare. Contattai nuovamente il medico, che mi ripropose l'intervento con il palloncino. Anche questa volta senza pensarci su, lo feci. A distanza di sei mesi di benessere tornò nuovamente il dolore. **In un anno ho subito 3 interventi sempre per il medesimo problema al Trigemino**. Conclusioni? **Io non so se sarò forte come prima**. **Ho desiderato tante volte di morire e farla finita. Il vero problema di questa malattia è che non ti fa vivere la vita in maniera naturale e serena!**
Io vivo il quotidiano sempre con la paura che mi torni il dolore, anche con il semplice lavarsi i denti. Ho smesso anche di ridere e scherzare perché se faccio un movimento brusco mi viene all'istante il dolore con scosse e quant'altro. **Io chiedo di essere tutelata e non sentirmi sola**. **Non è possibile andare avanti così!**

Giuseppe .....

Soffro di nevralgia del trigemino da circa dieci anni. **Il tutto è nato in un periodo di forte stress**. Pian piano, ogni giorno aumentava. Sono ricorso al mio medico il quale dopo un breve cura di Tegretol non andata a buon fine, prendevo appuntamento da un neurologo, il quale dopo tanti tentativi con svariate cure di cui anche Tegretol, Lyrica e tanti altri farmaci, oltre avere sonnolenza e capogiri non fermavano il dolore. **Sono ricorso all'intervento di radiofrequenza per otto mesi sentì il beneficio**. Poi un altro intervento "**cyberknife**". Circa un anno di beneficio e poi è tornato il dolore. Ora riesco a controllarlo con il Tegretol 100 mg mattino e 100 mg sera ma con qualche allergia tipo orticaria e disturbi come sonnolenza e capogiri all'inizio. Ho notato che freddo, aria condizionata e umidità peggiorano i sintomi. **Faccio presente che dopo l'intervento di radiofrequenza, ho problemi all'orecchio con rumori e pulsazioni all'interno. Dopo l'intervento di cyberknife, sono esorti problemi anche all'occhio con lacrimazione e forte sensibilità al freddo e aria in generale.**

Marilu G.....

La mia nevralgia l'ha diagnosticata il neurologo. Ha individuato i **trigger point**. Per il dolore prendo il Toradol gocce che è l'unico farmaco che faccia effetto. L'anno scorso ho fatto una cura con il cortisone per un mese e mezzo (Soldesam iniezioni) ma dopo un po' gli attacchi si sono ripresentati. Prendo integratori come Nicetile e vitamina B (Neuraben). **Quando ho un attacco forte non posso lavorare** (sono un'insegnante**), non posso guidare, devo stare ferma, distesa con qualcosa di caldo sulla spalla/testa e devo prendere immediatamente il Toradol**. Se sono al lavoro o in giro prendo il farmaco antidolorifico appena posso, anche se poi mi sento debole e assonnata. Una volta a scuola sono quasi svenuta per il dolore e ho vomitato (per fortuna non in classe). **È una patologia terribile e invalidante**. Il freddo intenso (**condizionatori, finestrino dell'auto aperto, giornate gelide invernali, doccia fredda**) che colpisce testa, collo, spalla e alcuni cibi e soprattutto gli alcolici (vino e birra) mi scatenano gli attacchi.

Carlotta A.....

Io non capivo si trattasse del trigemino... non lo conoscevo… avevo una sorta di scosse di corrente elettrica e sono andata dal dentista. Mi ha consigliato andare dal neurologo sembrandomi esagerato. I sintomi sono peggiorati col tempo. Mi alterno fra neurologi e il pronto soccorso. Stiamo cercando un dosaggio giusto. Prendo Tegretol a dosaggio 200 mg (per adesso 4 volte al giorno) e Lamictal 25 mg (3 volte al giorno) ad aumentare. **Passo dopo passo la mia vita è cambiata, sempre con la paura di una crisi.**

Massimo R.....

Soffro di questa patologia da sei anni e la mia vita è completamente cambiata. Nei periodi di crisi, quando nessun medicinale riesce a calmare il dolore, **sono costretto a casa rischiando anche di perdere il lavoro**. Nei periodi di calma vivo nel terrore che ricominci il tutto. **So di non essere uno dei casi peggiori e non oso pensare cosa provino i miei compagni di sventura.**

Lara Di I.....

Primo episodio di nevralgia al trigemino dicembre 2012 (**giorno indimenticabile**!!!). Iniziai la terapia con Tegretol, dopo poco tempo aumentai il dosaggio fino a 1200 mg al giorno e come aggiunta alla terapia Contramal, Lyrica e cerotto Versatis... **Senza molti benefici**, **un inferno. Questa non è vita**!!!

Revisione: (Ammistratore del gruppo): **GIORGIO GRANDI** (Codigoro - Ferrara)

"**Quelli che soffrono di Nevralgia del Trigemino**"

Un sincero ringraziamento per collaborazione specialistica al MD PhD **Nicola Benedetto**, Neurosurgical Department, AOUP-Pisa, Via Paradisa 2, 050 996093.

Autori:

Proposta intervento a favore dei sofferenti della Nevralgia del Trigemino, ricerca documentazione illustrativa e Pubbliche Relazioni: Geom. ex Dir.te Az. e P.A. **Luciano Meloni** (Siena)

Relazione sulla Nevralgia del trigemino, Dati Epidemiologici e Comorbidità: Dott.ssa **Maria Pia Dell'Omo** (Caserta)

Relazione sulle Terapie Farmacologiche: Dott.ssa **Roberta Franzini** (Latina)

Raccolta foto ed documentazione Esperienze Vissute: **Barbara Carnevale** (Varese)

Revisori dei testi: Dott.ssa **Maria Rita Gelmini** (Novara)

Avv. **Stefania Corigliano** (ReggioCalabria)

Grafica Immagini e stilizzazione Fotografie: **Jaroslava Futakova** (Foggia)

Per uso esclusivamente verso le Istituzioni indicate in indirizzo. Nessuno può essere autorizato a diffondere il presente documento, o parte del contenuto, fuori degli ambiti Istituzionali Della Sanità.