

A close-up portrait of Alessandra Sorrentino, a woman with dark red hair, wearing a dark blazer over a maroon top and a necklace. She is speaking into a microphone. The background is a blurred wooden wall.

# STARE BENE SI PUÒ

Intervista ad **Alessandra Sorrentino**  
Presidente di Alleanza Cefalalgici



In occasione della diffusione delle campagne di sensibilizzazione sull'emicrania, realizzate dagli studenti del corso "Comunicazione d'Impresa" dell'Università di Bologna, **Comm To Action ha intervistato Alessandra Sorrentino**, Presidente di Alleanza Cefalalgi (Al. Ce.) e voce autorevole nel panorama italiano dell'emicrania.

Alessandra non è solo un'attivista, ma anche una paziente emicranica che ha trasformato la sua esperienza personale in una missione per migliorare la vita di chi soffre di questa condizione.

La sua storia è un esempio concreto di come la comunicazione possa diventare uno strumento potente per sensibilizzare e creare consapevolezza.

**Cominciamo con il raccontare come è stata la tua vita da emicranica. Quando sono cominciati i primi attacchi e come è progredita la patologia?**

**Soffro di emicrania da quando avevo 4 anni.** Ricordo i pomeriggi nella casa al mare, giù in Campania. Mio fratello era fuori a giocare, io ero in una stanza al letto, al buio, e la sola luce che filtrava tra le tapparelle per me era accecante. Ricordo perfettamente due cose di quelle giornate: **il dolore sugli occhi** che durava ore ed ore e a cui non potevo dare rimedio, e **il senso di sollievo** quando andava via. **Il mio unico amico era il tempo:** dovevo aspettare. Non potevo fare altro affinché il dolore si placasse.

Mio padre, emicranico anche lui ma senza aver mai ricevuto una diagnosi ufficiale, e mia madre, mi portarono dall'oculista perché erano convinti che il problema fosse la vista. Ovviamente, non era quella la soluzione.

***Da quegli anni l'emicrania mi ha accompagnata per tutta la vita.***

**Come hai vissuto la fase dell'adolescenza? E' stato difficile combattere il dolore mentre si vivono gli anni di crescita?**

Ah beh, **l'adolescenza in particolare è stata un incubo:** a scuola ero spesso fraintesa, considerata la "sfigata" di turno. Tutti pensavano che i miei attacchi di emicrania fossero solo delle scuse per non studiare o non presentarsi alle interrogazioni. Sono addirittura svenuta in aula.

A peggiorare le cose sicuramente è stata **l'emicrania con aura**, che ho avuto fino ai 25 anni. Ho sperimentato il fenomeno dell'aura in tutte le sue forme: **visiva**, non riuscivo a vedere da un occhio, la sensazione era quella di

guardare da un finestrino appannato o di vedere tante lucine di color argento, **sensitiva**, con il formicolio su viso e corpo, e la peggiore, quella che colpisce la parola, **afasica**. Quando sei nella fase di aura afasica il cervello sa cosa vuole che tu dica, ma non riesci a dire le parole che stai pensando. Nel mio caso durava circa mezz'ora, ma in quell'arco temporale è impossibile esprimersi coerentemente, ed è spaventoso.

Ancora oggi soffro di **fotofobia**, **fonofobia** e **osmofobia**: alcuni odori, come quello del salame, sono trigger insopportabili.

***In alcuni momenti della mia vita, questi sintomi mi hanno isolata, ma oggi faccio quel che faccio anche perché sogno un mondo in cui nessun bambino e nessun adolescente viva quello che ho vissuto io.***

**Quando è stato il momento in cui è arrivata la svolta?**

L'apice della mia malattia è arrivato nel 2020. Dopo la morte di mia nonna, un lutto per me molto doloroso, è iniziato un periodo emotivamente e psicologicamente molto duro e da quel momento la malattia ha iniziato a cronicizzarsi\*. Questo è indicativo del **legame tra emicrania e salute mentale**. Avevo attacchi 20-25 giorni al mese. **Voleva dire di non vivere più.** Sono arrivata a ingerire antidolorifici di qualsiasi genere, senza distinzioni e senza ricordarmene più il numero. Fin quando non sono stata ricoverata nel gennaio 2021.

Io la diagnosi l'avevo già da tempo, ma nessuno prima di quel momento mi aveva mai chiarito che

\*Quando una malattia diventa cronica significa che è persistente nel tempo; nel caso dell'emicrania si definisce cronica nel momento in cui si hanno più di 15 giorni di mal di testa a carattere emicranico al mese, per almeno tre mesi.

*l'emicrania è una malattia neurologica e va trattata come tale.*

Infatti, prima del ricovero ho provato a trattare il mio dolore in qualsiasi modo: sono andata dall'oculista pensando fosse un problema alla vista, dal dentista perché durante gli attacchi avevo dolore a gengive e mascelle. Ho provato farmaci di ogni tipo e consultato ogni specialista possibile. Nulla poteva darmi sollievo, perché ciò di cui avevo davvero bisogno era un **piano terapeutico personalizzato che trattasse la malattia dal punto di vista neurologico.**

Dopo la visita ho passato 8 giorni in ospedale per disintossicarmi dai farmaci che a loro volta ormai mi causavano mal di testa.\*

### Come è stato il ricovero?

Le prime 96 ore sono state le peggiori. Non riuscivo a mangiare nulla perché tutto mi faceva venire la nausea, il dolore era costante e non potevo prendere nulla che mi aiutasse.

Prima del ricovero ero alla disperata ricerca di informazioni. Volevo sapere cosa mi stesse aspettando. Trovavo solo poche righe sui siti web di alcuni centri... informazioni che per me non erano sufficienti. Mi accorsi subito che mancava l'esperienza diretta del paziente, e allora pensai... Soffro di emicrania da quando avevo 4 anni, di mestiere faccio la copywriter: apro un blog. Nasce così [Le parole dell'emicrania](#). Ho raccontato la mia esperienza durante quegli 8 giorni perché potesse essere d'aiuto a qualcuno dopo di me e tutt'oggi quell'articolo rimane il più letto del mio blog.

Da quel momento è stato un lento decollare.



LE PAROLE DELL'EMICRANIA

*Raccogliere le esperienze è stato un modo per dire "Abbiamo l'esigenza di parlarne e possiamo farlo."*

**Essendo tu una paziente emicranica e avendo vissuto in prima persona queste esperienze, come sei arrivata ad essere la Presidente di un'associazione pazienti che fa esattamente ciò di cui tu avevi bisogno?**

Dopo il ricovero cercavo il sostegno di qualcuno che mi seguisse e mi dicesse cosa potevo fare per stare meglio. Grazie agli anni di esperienza lavorativa nel Terzo Settore, conoscevo molto bene il mondo dell'associazionismo, e in questo modo trovai **Alleanza Cefalalgici (Al. Ce.)**. Mi sono iscritta come associata, ma



avevo già tante idee e tanti progetti in mente. Entrai a far parte del team come volontaria fino a quando non mi è stato proposto di diventare Presidente. Un grande atto di fiducia nei miei confronti, la dimostrazione che anche loro credevano nei miei progetti.

I miei primi obiettivi, che persistono tutt'oggi, erano **la sensibilizzazione sul luogo di lavoro e la lotta alla disinformazione.**

### Cosa significa per te essere la Presidente dell'Associazione?

Per me è una grande responsabilità, ma è soprattutto **un regalo meraviglioso che la vita mi ha fatto.** Non mi sarei mai aspettata che da un blog la mia persona potesse diventare uno strumento di comunicazione capace di aiutare qualcun altro e capace di abbattere le barriere dello stigma.

Sapete, il senso di vergogna è un sentimento che accompagna moltissimo le persone emicraniche. **Io non mi vergogno più.** Non mi vergogno di dire che sono emicranica, non mi vergogno di dire che ho un disturbo di ansia legato alla patologia, non mi vergogno di dire che ho vissuto la depressione più profonda che l'animo umano possa toccare.

L'emicrania mi ha tolto molto, ma diventare la Presidente di Alleanza Cefalalgici ha fatto sì che a un certo punto l'ago della bilancia si spostasse.

*A un certo punto della mia vita, quello che la patologia mi ha tolto è diventato molto meno importante di tutto quello che mi ha dato.*

Essere la Presidente di Al. Ce. vuol dire avere il potere di cambiare le cose per le persone che ci saranno dopo di me.

### Cosa fa Al. Ce. per aiutare i pazienti?

Tante cose. Lo strumento più concreto che abbiamo sono i **gruppi di auto-mutuo aiuto**, dove i pazienti possono condividere la propria esperienza, in modo libero e privo di ogni paura di essere giudicati. A seguire il gruppo

\* L'uso eccessivo di farmaci causa la cosiddetta Medication Overuse Headache.

c'è la figura della **facilitatrice**, una paziente esperta che ha intrapreso un percorso di formazione per gestire e moderare il gruppo. Il gruppo di auto mutuo aiuto è **uno strumento dalla comprovata efficacia**, in particolare quando ci sono persone che hanno forme croniche poco rispondenti alle terapie farmacologiche.

Ci occupiamo anche di **advocacy politica**. Ci facciamo portavoce di tutti i bisogni non soddisfatti dei pazienti: dall'accesso alle terapie, alla necessità di avere una rete efficiente di centri e ambulatori che possano accogliere tempestivamente i pazienti.

A livello nazionale ci sono ancora numerose disparità rispetto alle modalità di accesso ai centri specializzati: per questo **insieme alle società scientifiche stiamo lavorando affinché le buone prassi siano diffuse su tutto il territorio in modo capillare**.

In questo contesto rientra anche il nostro impegno per contribuire a sviluppare una **cultura dell'inclusione sui luoghi di lavoro**. Alleanza Cefalalgici è membro di **EMHA** (*European Migraine and Headache Alliance*), un'associazione ombrello che ha sviluppato un progetto proprio in questo ambito: *Migraine Friendly Workplace*, una sorta di certificazione che viene data alle aziende che decidono di applicare una serie di buone prassi per rendere il luogo di lavoro inclusivo per le persone che soffrono di emicrania. È un progetto che stiamo cercando di diffondere anche in Italia ed è molto importante perché nel nostro paese possiamo richiedere il riconoscimento dell'invalidità civile, ma se manca una cultura della malattia in azienda quel foglio di carta non basterà a tutelarci.

L'associazione collabora direttamente anche con le **aziende, realtà speciali caratterizzate da un'etica e da un impegno che vanno verso il paziente**. Nel rispetto delle regolamentazioni rigide che caratterizzano il settore, ci sostengono e ci aiutano a migliorare la qualità della vita delle persone.

**A proposito di regolamentazione rigida. Sappiamo che nel settore sanitario c'è una normativa molto stringente, anche in termini di comunicazione. Pensi che questo sia un limite per rivolgersi al pubblico oppure è quello che ci aiuta a combattere la disinformazione in questo settore?**

Guardiamo il lato positivo. E' vero che c'è una normativa molto rigida, ma questo è quello che ci permette di essere il braccio destro delle aziende.

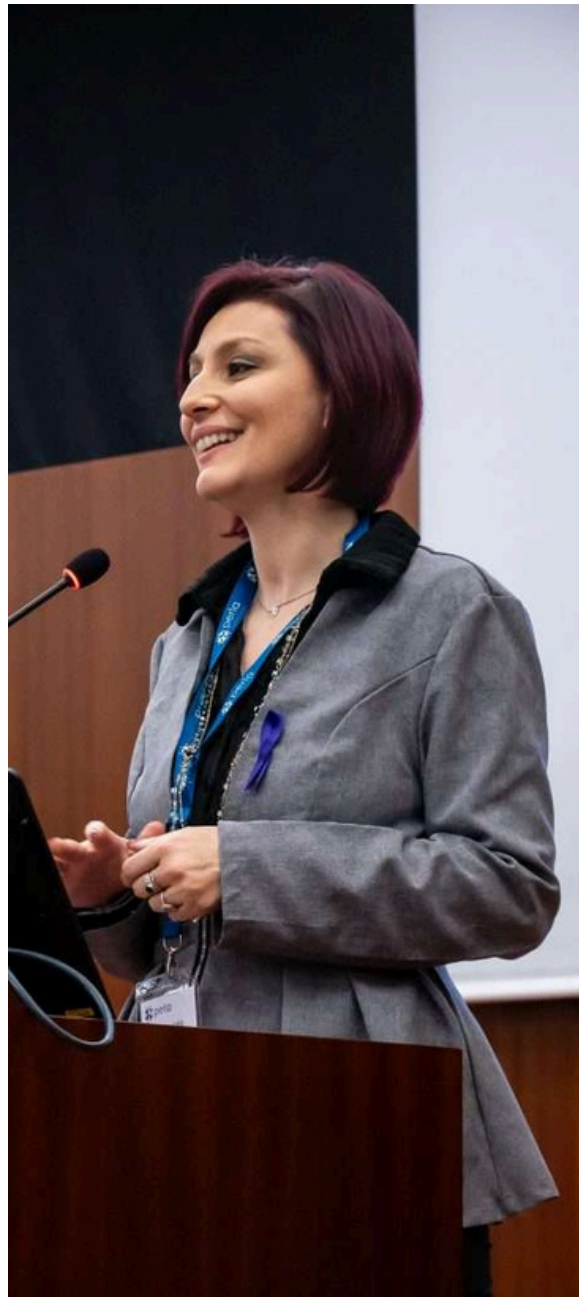
*Associazioni pazienti, clinici e aziende, insieme alle istituzioni, sono il **connubio perfetto di forze e competenze necessarie per attuare un cambiamento**.*

Ho visto davvero tanta cattiva informazione su questa patologia, perciò la regolamentazione non è un punto di costrizione. Anzi, ci indirizza e ci guida verso una comunicazione etica e corretta.

**Da un punto di vista di comunicazione come lavorate in Associazione?**

C'è tutta la parte di advocacy che ha come obiettivo la lotta contro lo stigma e il riconoscimento culturale dell'emicrania come malattia invisibile e disabilitante.

Dal luglio 2020 abbiamo una legge che riconosce l'emicrania come malattia sociale, ossia una malattia che ha un'incidenza tale per cui il suo impatto sulla società non può essere ignorato. Una legge che finalmente ha dato all'emicrania la dignità di malattia, ma **culturalmente c'è ancora molto lavoro da fare**.



## Cosa pensi possa fare ulteriormente l'associazione per combattere lo stigma? E in che modo la comunicazione può aiutare a lavorare culturalmente?

Beh, lavorando con voi, ad esempio! Quando ho scoperto le vostre [campagne di sensibilizzazione sull'emicrania](#) per me si è illuminato un mondo. Trovo sia eccezionale che un'istituzione come l'università si sia fatta carico di questa iniziativa.

Stiamo lavorando per creare diversi progetti rivolti a bambini e adolescenti, ma il fatto che la comunicazione parta proprio da loro, come accade per il vostro lavoro, è un cambio di prospettiva incredibile. **L'emicrania nella maggior parte dei casi esordisce proprio durante l'adolescenza** e spesso a quell'età c'è una mancata consapevolezza, anche all'interno della famiglia stessa.

Progetti di comunicazione come questo aiutano ad arrivare direttamente alle giovani generazioni, ed è fondamentale perché **per avere una diagnosi precoce devi conoscere e riconoscere il problema sin da subito**.

*Se manca la consapevolezza c'è un ritardo sulla diagnosi.*

Tutta la campagna sull'ironia ha colpito il mio cuore, perché l'ironia mi ha salvata, anche nei momenti peggiori. L'ironia colpisce e arriva anche a quella persona che i cliché li usa davvero!

E poi il focus sulla **malattia invisibile**, perché la verità è che il dolore si può conoscere, e si può vedere. Puoi riconoscere quando una persona soffre di emicrania. **Innanzitutto ascoltandola, e poi osservandola**. Addirittura un giorno una mia collega mi disse *"capisco che oggi stai male perché cambia il modo in cui cammini"* e io non me ne rendo nemmeno conto.

01  
Ott

ABBÈ TRANQUI,  
È SOLO UN  
HANGOVER

E invece no.

NON PERDERCI LA TESTA

**Non perderci la testa!**

"Non perderci la testa" è una campagna di sensibilizzazione sull'emicrania, ma non come le altre: a partire dal claim, l'intero progetto gioca su continue allusioni e cliché, ironizzando sulla tematica,...

f t in

04  
Nov

#SPEAKUP  
EMICRANIA

**Più di un mal di testa: la Campagna #SpeakUpEmicrania per sensibilizzare sull'emicrania**

SpeakUpEmicrania è una campagna di sensibilizzazione nata per combattere la visione superficiale dell'emicrania, una malattia neurologica debilitante spesso ridotta a un "semplice mal di testa." Questo equivoco porta chi ne...

f t in

02  
Dic

MICRANIA  
IMPARIAMO A VEDERE IL DOLORE

**EMICRANIA - Impariamo a vedere il dolore**

L'obiettivo della campagna è di diffondere consapevolezza in merito ad una patologia stigmatizzata e sottovalutata, nonostante colpisca circa il 12% della popolazione mondiale: l'Emicrania...

f t in

07  
Gen

MICRANIA:  
NON UN SEMPLICE  
MAL DI TESTA

**Breaking the silence: Comprendere l'emicrania**

L'emicrania non è solo un mal di testa: è una condizione che incide profondamente sul tessuto della vita quotidiana, plasmando esperienze, aspirazioni e interazioni umane. Questa patologia altera il ritmo delle...

f t in

## E oggi? Come sta Alessandra?

Oggi Alessandra sta bene. Continuo ad avere gli attacchi, certo, ma adesso è lontano il periodo in cui il mal di testa era il mio incubo. E' lontano il momento in cui vivevo con l'ansia di dover uscire con le pastiglie in tasca.

Sono in terapia, **la terapia funziona**, è efficace, ho momenti di *up and down* influenzati da diversi fattori. In alcuni mesi gli attacchi sono peggiori, a livello di frequenza oppure di intensità, dipende, ma **io sto bene anche quando mi viene l'emicrania, ho un atteggiamento completamente diverso**.

Grazie alla terapia personalizzata il dolore cambia molto. Impari a riconoscerlo, a gestirlo, e a migliorare la tua qualità di vita perché è un dolore non più impattante come prima.

*Per me essere la persona che sono oggi è una rivalsa. Questo è il motivo per cui l'emicrania non è più un nemico, è parte di me. Il mio cervello è fatto così. Io sono fatta così, e lo sono anche grazie alla mia malattia.*

Il messaggio che lascio sempre, e che spero arrivi sempre a tutte le persone che soffrono di questa patologia, è che stare bene si può. È difficile, è un percorso tortuoso, però stare bene si può. Non ci si deve abituare al dolore, non si deve avere paura, e laddove la paura vince, è fondamentale chiedere aiuto.

Quando si impara a chiedere aiuto è il momento in cui si impara anche a parlare del proprio dolore.

*Che il percorso per stare bene delle generazioni future sia più breve rispetto al mio.*

Alessandra Sorrentino  
Presidente di Alleanza Cefalalgici

