

“Con quali termini, popolari, scientifici o parascientifici viene indicata l’emicrania in Italia e in Argentina? ”



Progetto
COLOMBO 2000
Italia - Argentina





Progetto Colombo 2000

Interazione tra fattori etnico-genetici e socio-ambientali nelle malattie neurodegenerative e e cicliche neurocomportamentali

- Ha preso vita alla fine degli anni '80, come progetto di ricerca condiviso tra Italia e Paesi Latino-Americani nel campo dell'epidemiologia dei disturbi del SNC
 - **In collaborazione con FONDAZIONE CIRNA ONLUS: il “motore” del progetto Colombo.**
- Dal 1996 è stato ufficialmente inserito nel Programma di Cooperazione Scientifica e Tecnologica tra i Governi Italiano e Argentino, fino al 2005.
- Principali Partners:
 - IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale “C. Mondino” – Pavia
 - Università di Pavia, Buenos Aires, Cordoba, La Plata, Montevideo, Santiago of Chile
 - Ospedali Italiani di Buenos Aires, Cordoba e Montevideo.
 - National Research Council.
 - Regione Calabria
 - Un terzo degli Italiani Emigrati in Argentina erano Calabresi.



Progetto COLOMBO 2000

Main Sub-Projects

(1996-2005)

Neuroepidemiological studies

- Establishment of a 40.000 Italian cohort resident in Argentina in order to do epidemiological studies
- Mortality study on Italian population in Argentina

Neurogenetic studies

- Seeking Italian migrant families in Argentina with genetic neurological diseases
- Study upon ApoE genetics in Alzheimer's disease patients of Calabrian provenance

Headache studies

- Study on different temporal incidence of cluster headache in different hemispheres
- Validation Programme of the new IHS headache classification – italian version:
 - ✓ Epidemiological project on menstrual migraine prevalence
 - ✓ Connection between sleep disorders and hypnic headaches

Nel 2001
all'interno dell'IHS
è stato costituito
il GRUPPO ITALOFONO



GRUPPO ITALOFONO

Presidente: Giorgio Sandrini (Pavia)

Past-President: Giuseppe Nappi (Pavia)

Segreteria: Silvano Cristina (Pavia)

Giovanni Aliatis (Manta - Ecuador)

Fabio Antonaci (Monza-Italia)

Natalia L. Arce Leal(Cordoba-Argentina)

Lucas Bonamico (Buenos Aires- Argentina)

Lucia Bonomi (Cordoba-Argentina)

Carlos Bordini (Ribeirao Preto - Brasile)

Federico Buonanotte (Cordoba - Argentina)

Cristopher Cabib (Santiago-Chile)

Carlos Alberto Deabato (Cordoba- Argentina)

Ledina Derhemi (Tirana - Albania)

Constantin Dumitrache (Bucarest-Romania)

Alex Espinoza (Santiago-Cile)

Maria Figuerola (Buenos Aires - Argentina)

Vicenzo Guidetti (Roma-Italia) -

Coordinatore Area Pediatrica

Emilia Martignoni (Varese-Italia)†

Vincent Martin (Cincinnati – USA)

Mario Medici (Montevideo - Uruguay)

Marina Pan (Pavia - Italia/Cina)

Cristina Perez Lago (Montevideo - Uruguay)

Francesco Pierelli (Roma - Italia)

Bairan Preza (Albania) †

Edgard Raffaelli JNR (Brasile) †

Jorge Maria Salerno (Varese-Italia)

Lidia Savi Bernasconi (Lugano - Svizzera)

Santiago Spadafora (Buenos Aires –
Argentina)

Cristina Tassorelli (Pavia – Italia)

Marco Trucco (Savona-Italia)

Michele Viana (Pavia-Italia)

Giorgio Zanchin (Padova-Italia)

GRUPPO ITALOFONO

- Facilitare lo scambio di informazioni riguardanti sanità e benessere nelle differenti Comunità.



GRUPPO ITALOFONO - obiettivi:

Promuovere nell'ambito delle comunità italofone nel mondo, scambi culturali e scientifici aventi come oggetto le cefalee.

Organizzare incontri scientifici e congressi tra i

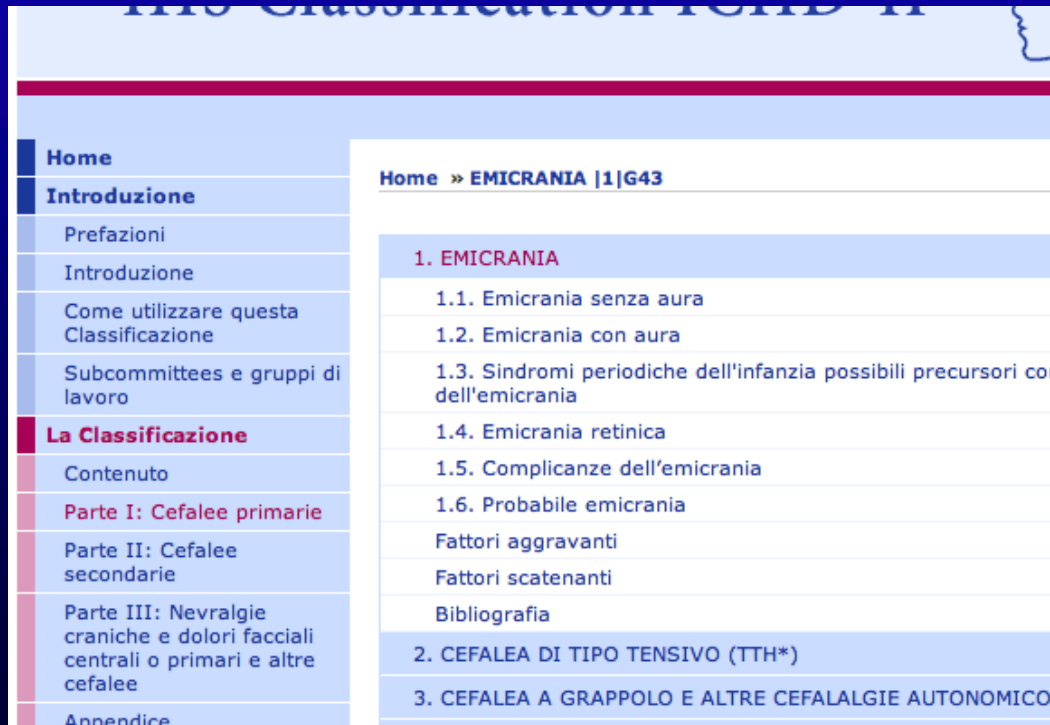


Promuovere programmi di educazione finalizzati alla diffusione delle conoscenze cliniche, fisiopatologiche e terapeutiche riguardanti le cefalee.

Creare una rete informatica di supporto all'attività clinica e di ricerca scientifica per i ricercatori che appartengono alle comunità italiane ed italofone nel mondo.

GRUPPO ITALOFONO

- Pubblicare la traduzione in italiano della classificazione IHS favorendone la diffusione.



The screenshot shows the website for the IHS Classification. The main content area is titled "Home » EMICRANIA |1|G43". The left sidebar contains a navigation menu with the following items: Home, Introduzione (with sub-items: Prefazioni, Introduzione, Come utilizzare questa Classificazione, Subcommittees e gruppi di lavoro), La Classificazione (with sub-items: Contenuto, Parte I: Cefalee primarie, Parte II: Cefalee secondarie, Parte III: Nevralgie craniche e dolori facciali centrali o primari e altre cefalee), and Appendice. The main content area lists the following sections: 1. EMICRANIA (with sub-items: 1.1. Eemicrania senza aura, 1.2. Eemicrania con aura, 1.3. Sindromi periodiche dell'infanzia possibili precursori con dell'eemicrania, 1.4. Eemicrania retinica, 1.5. Complicanze dell'eemicrania, 1.6. Probabile eemicrania), Fattori aggravanti, Fattori scatenanti, Bibliografia, 2. CEFALEA DI TIPO TENSIVO (TTH*), and 3. CEFALEA A GRAPPOLO E ALTRE CEFALALGIE AUTONOMICHE.



The cover of the journal *Cephalalgia* is shown. It is Volume 24, Supplement 1, 2004. The title *Cephalalgia* is written in a large, blue, serif font. Below the title is the subtitle "An International Journal of Headache" and the logo of the International Headache Society (IHS). The website address www.cephalalgia.org is printed below the subtitle. The main title of the supplement is "Classificazione Internazionale delle Cefalee" (International Classification of Headaches), 2^a Edizione (2nd Edition). The publisher is Backwell Publishing, and the cover features the Italian flag.

GRUPPO ITALOFONO

E-LEARNING - Corsi di Formazione a Distanza

Rivolti al personale medico
Gratuiti

**In lingua italiana e in lingua
spagnola**

Moduli didattici navigabili on-line e
stampabili un test finale on-line

Per ciascun corso è disponibile un tutor
per domande ed approfondimenti
tramite servizio di messaggistica.



INTERNATIONAL
GRUPPO

Attività

Storia

Membri del comitato

News

Editoriale ad invito

Eventi

Il mondo italofono IHS

Classificazione in italiano

Pubblicazioni

» Siti istituzionali

[Alleanza Cefalalgici \(Al.Ce. Group\)](#)

[Fondazione Istituto Neurologico](#)

[International Headache Society](#)

[SISC - Società italiana per lo stu](#)

[Sito Italiano della Cefalea](#)

[University Centre for Adaptive D](#)

» Corsi on line

[Corsi on-line cefalee](#)

GRUPPO ITALOFONO e progetti di ricerca internazionali

Il G.I. sottolinea l'importanza della compenetrazione di lingua scientifica e lingua nazionale soprattutto quando si vogliono realizzare studi su popolazioni che parlano lingue diverse e/o quando si vogliono esportare standard avanzati in realtà meno fortunate.



Lingua inglese: indispensabile per rendere omogenee ed ottimizzare procedure di studio, ma la realizzazione della fase operativa del progetto non può prescindere dal ricorso agli idiomi nazionali dei vari Paesi partecipanti (componenti ad uso dei pazienti, pubblicità, disseminazione e sensibilizzazione locali).

COMOESTAS



COntinuous MOnitoring of Medication Overuse Headache in Europe and Latin America: development and STandardization of an Alert and decision support System



Project Coordinator:

Giuseppe Nappi

Project Manager:

Cristina Tassorelli

Technological Manager:

Andrea Stoppini



Quando la scienza parla italiano

(IHC Roma 2003)

- Nulla più nella vita di oggi può essere circoscritto all' ambito nazionale, tanto meno i sistemi di comunicazione linguistica
 - Purismo, nazionalismo, “anglofobia” !
 - Lingua veicolare (di lavoro) ← - - → **inglese**
 - Lingua effettiva dei popoli (nazionale/locale)
 - Divulgazione/informazione scientifica
 - Formazione scolastica/universitaria
 - Dialogo medico-paziente

Nota: vi sono 50 individui al mondo che non possono parlare con nessuno poiché sono gli unici sopravvissuti parlanti un determinato idioma

G. Nappi, 2003

PROGETTO

“Con quali termini, popolari, scientifici o parascientifici viene indicata l’emicrania in Italia e in Argentina? ”

- L’emicrania è una cefalea comune (è la seconda più frequente) e disabilitante (è stata indicata come la settima causa mondiale di disabilità) (Vos et al 2012)
- Ancora oggi l’emicrania è soggetta a grossolani errori diagnostici (Cevoli et al 2009; Lipton et al., 2013)).
- Tale fenomeno ha , almeno in parte, una base culturale-linguistica, infatti capita con una certa frequenza che il paziente stesso o la figura professionale non specializzata (farmacista, medico generico) interpreti il disturbo come:
 - sinusite, (Eross et al., 2007; Al-Hashel et al. 2013),
 - allergia (Eross 2007)
 - “cervicale” (CP) (Viana et al., 2014)
 - altro

PROGETTO

“Con quali termini, popolari, scientifici o parascientifici viene indicata l’emicrania in Italia e in Argentina? ”

Scopo - Il progetto si prefigge lo scopo di valutare gli aspetti di seguito elencati in Italia e in Argentina, due Paesi con una stessa radice linguistica, ma con diverso assetto sanitario, sociale e storico:

- 1) identificazione dei termini e sinonimi utilizzati più frequentemente per indicare l’emicrania dai pazienti e dalle figure sanitarie non specializzate;
- 2) la percentuale di soggetti che hanno ricevuto in passato delle diagnosi errate, analizzando le possibili determinanti linguistiche, scientifiche e culturali;
- 3) il tempo necessario per giungere alla diagnosi corretta e l’utilizzo inadeguato di risorse sanitarie

PROGETTO

“Con quali termini, popolari, scientifici o parascientifici viene indicata l’emicrania in Italia e in Argentina? ”

Metodi

- Lo studio sarà condotto da medici con una specifica preparazione sulle cefalee.
- Inizialmente saranno reclutati 100 emicranici in Italia e altrettanti in Argentina. E’ prevista l’estensione dello studio ad altri Paesi di area linguistica neolatina: come Brasile, Cile, Spagna e Portogallo.
- I pazienti dovranno compilare un questionario ad hoc . Con i dati dei questionari sarà creato un database su piattaforma informatica che i sanitari integreranno con dati anagrafici, demografici e clinici.
- L’analisi dei risultati sarà effettuata a completamento della raccolta e se ne prevede la presentazione ai prossimi meeting Italo-Argentini e la pubblicazione su riviste ad alta diffusione ed impatto.

QUESTIONARIO

Iniziali nome e cognome _____ Data _____ Centro _____

Sex () M () F Eta _____

1. Come chiami il tuo mal di testa? _____
2. Quale pensi sia la causa del tuo mal di testa ? _____
3. Quali diagnosi avete ricevuto dal medico di medicina generale? _____
4. Quali diagnosi avete ricevuto da altri medici specialisti? _____
5. Da quanto tempo soffre di questo mal di testa? _____
6. Ci sono altri membri della famiglia affetti da questo mal di testa?
 - madre/padre si no
 - figlia/figlio si no
 - parenti di secondo grado (nonni, zii). si no
 - NUMERO TOTALE _____
7. Quale medico o altro professionista sanitario (fisioterapista, agopunturista,...) ha visto per questo problema?
 - otorinolaringoiatra
 - ginecologo
 - oftalmologo
 - physiotherapist,
 - agopunturista
 - chiropratico/osteopata
 - neurologo
 - medico di un centro cefalee
 - altri _____
 - TOTAL NUMBER _____
- A quali esami è stato sottoposto per questo mal di testa?
 - radiografia (RX) della colonna
 - radiografia (RX) del cranio
 - radiografia (RX) dei seni nasali
 - TAC (CT) della colonna
 - Risonanza Magnetica (RMN) della colonna
 - TAC (CT) della testa
 - Risonanza Magnetica (RMN) dell'encefalo (testa / cranio)
 - TAC (CT) massiccio-facciale
 - altri _____
 - TOTAL NUMBER _____
- Quanti terapie ha provato per questo mal di testa? (scrivere il numero totale di tentativi - se avete provato 2 diversi farmaci e uno terapia fisica scriva 3). _____

Piattaforma Web

Implementazione secondo «Universal Design»

- Accessibilità
(viene garantito il pieno accesso a persone con disabilità sensoriali)
- Usabilità
(logica di utilizzo chiara e passaggi espliciti)
- Predisposizione all'uso di Tecnologie Assistive
(secondo le indicazioni di W3C)

Database

Caratteristiche del Database:

- Item in italiano e spagnolo
- Esportabilità per gruppi di item o per categorie in file Excel
- Segnalazioni di mancato completamento dell'input
- Possibilità di inserimento note e commenti per analisi successive

Statistiche on-line

- contemporaneamente alla popolazione del Database, alcune statistiche descrittive «in-progress» potranno essere richieste in ogni momento dagli operatori abilitati;
- successivamente, verranno attivate procedure che utilizzano algoritmi di «analisi testuale», per la valutazione delle frequenze e dei cluster derivanti dalle descrizioni analitiche fornite dai pazienti

Piattaforma

The Migraine Questionnaire



<http://www.protocolliweb.com/themigrainequestionnaire/>

Data Input (1)

You are here: [Home](#) ▶ Migraine Questionnaire

Country	<input type="text"/>	City	<input type="text"/>
Date	<input type="text"/>	ID Number	<input type="text"/>
Initial of Name/Surname	<input type="text"/>	Age	<input type="text"/>
		Sex	<input type="radio"/> M <input type="radio"/> F
Occupation	<input type="text" value="Managerial role"/> ▼		
Level of Education (higher certificate)	<input type="text" value="no education"/> ▼		

Hi Test,

⊕ Menu Principale

- + [Home](#)
- + [Migraine Questionnaire](#)

⊕ Accesso Utenti

"Dear patient, you have just received a diagnosis of migraine. We know that many patients call this headache in very different ways, and that sometimes they received different diagnosis by general practitioner and other specialists. This phenomenon can bring to errors or delays in the diagnosis, for that reason we would like to study it. Please answer to these questions about the headache for which you just receive the diagnosis of migraine."

Data Input (2)

PATIENT'S ANSWERS

How did you call your migraine?

("multiple answer are accepted")

What did you think was the cause of your migraine?

("multiple answer are accepted")

What diagnosis or diagnoses have you received by your general practitioner?

("multiple answer are accepted")

What diagnosis or diagnoses have you received by other health professionals?

("multiple answer are accepted")

How long have you been suffering from this headache?

Are there any members of your family that suffer from the same condition?

No
 Yes

Indicate the relatives

- Mother
- Father
- Son
- Daughter
- Second degrees Relatives (grandmother, aunt)

TOTAL NUMBER

Data Input (3)

Which doctors or other professionals (physiotherapist, acupuncturists...) have you seen for this problem?

- ENT
- gynecologist
- ophtalmologist
- physiotherapist
- acupuncturists
- chiropractor/osteopath
- neurologist
- headache specialist
- others

TOTAL NUMBER

Which exams have you done for this problem?

- X Ray cervical column
- X Ray Head
- X Ray Sinus
- CT column
- RMN column
- CT head
- RMN head
- CT maxillo-facial
- others

How many treatments have you received for this problem? (please write the total number of attempts - if you have tried 2 different medications and one physical therapy write 3)

Data Input (4)

FOR RESEARCHER

Actual diagnosis (ICHD-III beta)

Frequency (attacks per month):

Duration of attacks (hours)

Pain intensity :

No pain

Pain aggravated by physical activity

No
 Yes

Pain Localization

One Side?

No
 Yes

Head Area

Forehead

No
 Yes

Back

No
 Yes

Lateral

No
 Yes

Quality of pain

Throbbing-intermittent (at least in some part of the attack)

No
 Yes

Associated symptoms

Nausea / vomiting

No
 Yes

Photo/Phono-phobia

No
 Yes