



## ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA TUTELA DEI DIRITTI DEL MALATO

Via Verdi, 15 - 24121 Bergamo – [www.aitdm.it](http://www.aitdm.it)

### Malattie rare, criticità e impegno per la **Sindrome del Dolore Vescicale (Cistite Interstiziale)**

Si è svolta oggi nella sede del sindacato scuola Snals-Confsal di Bergamo città, Via Verdi 15, che ospita la sede dell'Associazione Italiana per la Tutela dei Diritti del Malato, una conferenza stampa sul tema: “**La Sindrome del Dolore Vescicale (Cistite Interstiziale), criticità attuali, mission e vision**”. In primo piano le difficoltà incontrate dai pazienti con tale patologia, le necessità urgenti, i costi per la presa in carico del paziente, le prospettive future di tutela e promozione a livello regionale e nazionale.

Alla conferenza stampa sono intervenuti: **Isabella Colombo**, Avvocato, Presidente dell'Associazione Italiana per la Tutela dei Diritti del Malato; **Loris Renato Colombo**, Segretario provinciale sindacato scuola Snals-Confsal di Bergamo; **Monica Sommariva**, Medico Dirigente presso la Divisione di Urologia Ospedale G. Fornaroli di Magenta (Milano); **Gianluigi Patelli**, Primario Radiologia Ospedale Pesenti-Fenaroli di Alzano Lombardo; **Giacomo Stucchi**, Senatore della Repubblica Italiana; **Silvana Saita**, Consigliere Regione Lombardia Commissione Sanità e Politiche Sociali; **Elisabetta Becherini**, una paziente.

Sono numerose le criticità attorno alla Sindrome del Dolore Vescicale (Cistite Interstiziale): patologia rara con codice esenzione RJ0030 dalle cause attualmente in studio che può colpire **improvvisamente** donne, uomini, bambini di qualsiasi età e sesso senza un motivo apparente. E' una condizione di infiammazione cronica dolorosa della parete vescicale, caratterizzata da dolore vescicale e pelvico e continua necessità di urinare. Il dolore può essere localizzato a livello vescicale, uretrale, vaginale, vulvare, scrotale, prostatico, perineale e anale. E' spesso associata a disturbi immunitari (Tiroidite Hashimoto, LES, Artrite Reumatoide, Sindrome di Sjogren, Fibromialgia, Sindrome del colon irritabile, Crohn, Retto Colite Ulcerosa, Allergie, Cefalea, Vulvodinia, Ipersensibilità cutanea, Prostatite Cronica Abatterica).

La Sindrome del Dolore Vescicale è estremamente invalidante e di forte impatto sulla qualità della vita del paziente al punto da impedire una regolare vita relazionale, sessuale e lavorativa (dolore costante, necessità di urinare spesso, perdita progressiva del sonno, frustrazione e depressione per la difficoltà di riconoscere la malattia e curarla). E' necessario dunque **sensibilizzare** l'opinione pubblica e il mondo sanitario, politico e istituzionale per risolvere i problemi attraverso una sinergia fra tutti i soggetti preposti. La prima cosa da fare è una forte sensibilizzazione in campo medico per arrivare a una **diagnosi precoce** della malattia che consenta tempestivamente l'instaurarsi di un'adeguata terapia, prima che la progressione della Sindrome del Dolore Vescicale provochi a livello della vescica un danno irreversibile, evitando anche costi inutili a carico sia del paziente sia del Sistema Sanitario Nazionale.

Ad oggi sono stati raggiunti piccoli risultati, per casi individuali, grazie all'**Associazione Italiana per la Tutela dei Diritti del Malato** con sede in Bergamo città ([www.aitdm.it](http://www.aitdm.it)), ma l'urgenza è quella di fare squadra per trovare risposte definitive per tutti i pazienti con tale patologia. Ciò significa innanzitutto **applicare quanto già previsto dalla normativa vigente**: il Protocollo Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) prodotto dalla Regione Lombardia assieme ad un Team di Specialisti in materia e il Piano Nazionale Malattie Rare.

Al Protocollo Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) della Regione Lombardia vanno apportate **alcune integrazioni e modifiche per la tutela dei pazienti prevedendo invalidità civile e Legge 104 (art 3 comma 3)** e sarebbe necessaria **l'istituzione di un ticket sanitario per l'erogazione dei dispositivi medici indispensabili e insostituibili per la terapia medica della patologia rara**. Nel percorso assistenziale dovrà essere **potenziato il Counselling Territoriale** per agevolare le necessità dei pazienti e risolvere i bisogni relativi alla patologia tramite il coinvolgimento dei pazienti e dei loro familiari. Inoltre è fondamentale **prevedere finanziamenti certi e puntuali per la ricerca** permettendo ai Centri di Expertise di **collaborare anche con aziende farmaceutiche** al fine di produrre nuovi farmaci per la terapia della malattia.

La continua evoluzione delle conoscenze scientifiche permetterà di raggiungere aggiornamenti atti a garantire standard gestionali più efficaci **condividendo obiettivi tra Centri Esperti e “Eccellenze Scientifiche”**.





## ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA TUTELA DEI DIRITTI DEL MALATO

Via Verdi, 15 - 24121 Bergamo – [www.aitdm.it](http://www.aitdm.it)

Necessità primaria è la **forte collaborazione con le Asl territoriali** per la domiciliazione terapeutica, con conseguente abbattimento dei costi dei ricoveri attuali in Day Hospital, e per la presa in carico del paziente in tutti suoi aspetti.

**Una buona prassi da esportare è rappresentata dall’Azienda Ospedaliera, Ospedale Civile di Legnano - Divisione Urologia di Magenta (Milano)** che dal 1995 ad oggi, con la creazione di un **Centro di “Expertise”** secondo i criteri suggeriti dall’EUCERD (European Union Committee of Experts on Rare Diseases), eroga cure di qualità ed appropriatezza coerenti con i principi e gli obiettivi espressi nei Piani Sanitari Nazionali e Regionali (PDTA) tenendo conto della presenza di flussi di pazienti extra-regione rilevanti per l’unicità delle prestazioni erogate. Il Centro è in grado di offrire un percorso completo dalla diagnosi alla terapia (compreso quella chirurgica che contempla cistoscopia e biopsie) nella stessa Azienda Ospedaliera con totale **assenza di spese da parte del paziente** attraverso un ricovero in Day Hospital, potendo anche fruire della collaborazione di altri Dipartimenti Specialistici tra cui la Reumatologia anch’essa Centro di Riferimento Aziendale ad alto livello per le malattie rare e pilota con la Nefrologia del Progetto di EUPOLIS Lombardia-Malattie Rare di cui fa parte anche l’Urologia.

Come già illustrato in un’**audizione tenutasi il 27 gennaio 2014 in Regione Lombardia** a cura della Dott.ssa Monica Sommariva, Medico Dirigente - Divisione di Urologia Ospedale G. Fornaroli di Magenta (Milano), le prospettive future dell’Azienda Ospedaliera di Legnano sono quelle di arrivare ad un **modello organizzativo riconosciuto come esportabile in tutta Italia e all’estero**, quale esempio di appropriatezza, tempestività, efficacia, adeguatezza, qualità, efficienza e risparmio.

**Per valorizzare il modello del Centro di “Expertise”** sarebbe utile inserirlo in un programma di Politiche Territoriali utilizzando come **volano Expo 2015: Regione Lombardia - Nuovi modelli gestionali per le strutture sanitarie in materia di Malattie Rare e percorso di Internazionalizzazione. “Desire to run”**.

Bergamo, 22 marzo 2014