



Società Italiana di Urodinamica
Continenza Neuro-Urologia Pavimento Pelvico



Fondazione italiana continenza

Si stimano due milioni di possibili pazienti ancora silenti. L'appello delle società scientifiche alle istituzioni sanitarie nazionali e regionali



Roma, 27 settembre 2016 – L'incontinenza urinaria è ancora una condizione sottostimata per una persistente, relativa, reticenza a manifestarla al medico da parte dei soggetti affetti. All'inizio del nuovo secolo un'indagine epidemiologica condotta dall'Istituto Mario Negri di Milano aveva riportato una popolazione di soggetti incontinenti italiani pari a 3 milioni. “Oggi – sottolinea Antonio Carbone, direttore UOC Urologia alla Asl di Latina e professore Associato di Urologia alla Sapienza Università di Roma – con dati più precisi forniti dalle analisi epidemiologiche condotte dalle società scientifiche e da studi più recenti, si stima una popolazione di ben 5 milioni di persone con incontinenza”.

Quando andare dal medico?

“Come tutte le cose della vita – chiarisce Mauro Cervigni, segretario scientifico AIUG e Responsabile Centro Medicina e Chirurgia Ricostruttiva Pelvica Femminile del Policlinico Gemelli di Roma – esiste una gradualità. Le forme iniziali, lievi, non destano particolari preoccupazioni e generalmente non richiedono ricovero e cura. Un'incontinenza che necessita, invece, l'utilizzo di ausili come i pannoloni o impedisce la normale vita relazionale è ben altro conto. Un disagio che purtroppo crea molti problemi anche in termini di assenteismo dal posto di lavoro. Poi ci sono altri motivi di preoccupazione e sono quando compaiono delle patologie concomitanti frequenti come le infezioni urinarie o, talvolta, difficoltà nei rapporti sessuali. Tutti elementi che ci dicono che è il caso di andare dal medico”.

“L'incontinenza poi, non dimentichiamolo – ricorda Cervigni – potrebbe anche essere sintomo di un problema ancor più grande che potrebbe riguardare l'apparato urinario alto, ossia i reni. Quindi, finché il problema rimane circoscritto alla vescica e rimane nell'alveo dell'incontinenza, gravi conseguenze di salute non ce ne sono. Ma se invece compaiono cistiti abbastanza ‘ribelli’ o problemi che possono interferire con la funzionalità renale è chiaro che la patologia rischia di diventare più ingravescente e come tale deve essere trattata il prima possibile”.

Purtroppo però, secondo le Società scientifiche promotrici dell' Appello alle Istituzioni, oggi il problema di fondo è questo: "I messaggi pubblicitari lasciano intendere che un assorbente rappresenti la soluzione. Ma purtroppo non è così. Inoltre l'Italia è l'unico paese europeo in cui i cittadini non hanno alcun rimborso dal Servizio sanitario nazionale per i farmaci comunemente usati contro l'incontinenza, una delle tante anomalie di questo paese. Viceversa, gli ausili sono gratuiti. Gravando peraltro sul sistema assistenziale pubblico per centinaia di milioni di euro all'anno senza alcuna prospettiva di diminuzione, dal momento che con questi l'incontinenza non viene curata ma, semmai, arginata".

Una patologia nascosta

Avere un sintomo sporadico di perdita di urina non significa essere necessariamente un paziente con incontinenza. "Dunque – sottolinea dal canto suo Andrea Tubaro, professore ordinario di Urologia alla Sapienza di Roma – se è vero che parliamo di percentuali molto importanti, specialmente tra le donne, bisogna anche stare attenti a non sovrastimare il fenomeno. Anche l'incontinenza non è scevra da quello che in inglese si chiama 'health seeking behaviour' e cioè delle modalità che portano un paziente a cercare aiuto. Ci sono pazienti che rientrano tra gli 'early adopters', coloro i quali appena hanno un sintomo vanno dal medico e chi tra i 'late adopters', ossia coloro i quali ci vanno quando proprio non ne possono più. Ma un altro problema molto importante è che alcuni pazienti non sanno a chi rivolgersi, né quali siano le nuove terapie disponibili. Sono molte, quindi, le ragioni per cui le persone con incontinenza non vanno o tardano ad andare dal medico. Non ultimo il fattore economico: prima di arrivare al trattamento con la tossina botulinica, già autorizzata in Italia per l'incontinenza urinaria, si assumono altre terapie farmacologiche che nel nostro Paese sono a carico del paziente. Costi che molti pazienti non si sentono di affrontare. Allo stato attuale è ancora poco conosciuto l'uso terapeutico della tossina botulinica per l'incontinenza, un trattamento gratuito per il paziente, perché a carico del Servizio sanitario nazionale".

Il ruolo delle Società scientifiche e dei Pazienti nella comunicazione

Ogni anno alla fine di giugno si celebra la settimana mondiale dell'incontinenza e nello stesso periodo in Italia, per iniziativa della FINCOPP, la Federazione italiana incontinenti, e delle Società scientifiche di riferimento, viene celebrata dal 2006 una giornata nazionale dedicata alla prevenzione e alla terapia dell'incontinenza.

"Quello dell'incontinenza urinaria è veramente un mondo nascosto – osserva Enrico Finazzi Agrò, professore di Urologia all'Università Tor Vergata di Roma – Moltissime persone che ne soffrono non si rivolgono al medico e questo è un problema legato anche ad aspetti culturali. Molte donne, soprattutto anziane, pensano che il problema sia connesso all'età, una cosa quasi fisiologica, mentre basterebbe una breve valutazione e delle semplici terapie per risolvere o migliorare moltissimo il problema. In parte, però, c'è anche una carenza di informazione sia da parte del mondo medico scientifico sia delle istituzioni. E questo, da un lato ha a che fare col fatto che l'incontinenza è un tema forse poco fruibile a livello mediatico, ma anche perché per fare campagne informative servono anche fondi. In questo momento è attivo un gruppo di lavoro presso il Ministero della Salute che tra i vari compiti sta anche valutando quali possano essere le iniziative di comunicazione da fornire ai cittadini".

L'appello delle società scientifiche alle istituzioni sanitarie nazionali e regionali

L'Incontinenza urinaria è tra le 5 patologie più costose e diffuse al mondo. In Italia ne soffre un numero compreso tra il 20 e il 30 per cento di tutte le donne e tra il 5 e il 10% degli uomini. Sono i numeri, con molti zeri, dell'Incontinenza urinaria, una patologia per la quale, nelle sue diverse forme, si prova

vergogna e imbarazzo e per questo molto spesso chi ne soffre non va dal medico. Persino con la convinzione che, in particolare per le donne più avanti con gli anni, in fondo faccia parte degli ‘acciacchi’ dovuti all’età. Insomma, un problema sanitario e sociale di enormi dimensioni che registra molto ‘sommerso’ non diagnosticato e che invece potrebbe essere contrastato in modo significativo.

Ne sono convinte la Società Italiana di Urodinamica, la Fondazione SIU Urologia, l’Associazione italiana di Urologia ginecologica e del Pavimento pelvico e la Fondazione Italiana Continenza che il 26 settembre a Roma, nel corso di una conferenza stampa organizzata dalla Società italiana di Comunicazione Scientifica e Sanitaria – SICS, hanno presentato le prospettive offerte dai nuovi modelli di assistenza sul territorio che, purtroppo molto lentamente, stanno realizzando alcune regioni italiane per utilizzare nuove soluzioni terapeutiche poste interamente a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

L’incontinenza, nel suo complesso, costa come l’artrite e più dell’influenza e dell’osteoporosi, ne soffrono migliaia di persone e può incidere anche molto pesantemente sulla qualità di vita, sociale e professionale, delle persone. Eppure, le istituzioni faticano ancora a riconoscerla come una patologia pesantemente invalidante.

Per il mese di novembre è prevista la chiusura dei lavori del tavolo ministeriale sull’Incontinenza urinaria da cui è attesa l’elaborazione di un corposo documento indirizzato alle Regioni. Al centro del testo l’ipotesi di costituire in ogni regione italiana una rete assistenziale ad hoc sul modello del Piemonte. Il Piemonte è stata infatti la Prima Regione ad istituire sul territorio Centri dedicati all’incontinenza urinaria e la prima ad aver deliberato (la Regione Lazio, seconda e ultima, ha deliberato l’8 agosto scorso) l’istituzione di un percorso di presa in carico (PAC – Pacchetto ambulatoriale complesso) per l’incontinenza urinaria da urgenza e neurologica, con l’obiettivo di utilizzare da subito la recente opzione di rimborsabilità della terapia con tossina botulinica, già autorizzata per questa patologia, che si è dimostrata efficace per queste forme di incontinenza.

Un percorso controllato ed efficace per i pazienti

“Il PAC – ha spiegato Andrea Tubaro, professore di Urologia alla Sapienza Università di Roma – prevede di accompagnare il paziente lungo un percorso organizzato e predefinito in tutte le fasi della diagnostica e della terapia, ma soprattutto ne riconosce i singoli e distinti costi di contorno”.

La definizione e l’approvazione di un pacchetto ambulatoriale per la terapia con tossina botulinica serve quindi da un lato a garantire la presa in carico del paziente lungo tutto il percorso diagnostico e terapeutico, ma dall’altro a far sì che anche i conti, alla fine, tornino per garantire sostenibilità, qualità ed equità di accesso.

“Al momento solo la Regione Piemonte nel maggio scorso e la Regione Lazio in agosto, hanno definito questa tipologia di prestazione con cui il paziente – ha spiegato Mauro Cervigni, segretario scientifico dell’AIUG e responsabile Centro Medicina e Chirurgia Ricostruttiva Pelvica Femminile del Policlinico Gemelli di Roma – invece di assumere farmaci o indossare pannoloni, in caso di incontinenza da urgenza o neurologica, avrà un risultato risolutivo quasi immediato, in genere entro due, massimo tre settimane, e durevole per 6/12 mesi, ad un costo a carico del Servizio sanitario nazionale e non del paziente anche per tutti gli esami necessari prima del trattamento e nel successivo follow-up”.

Per i professionisti, sottolineano le Società scientifiche nell’esortare tutte le istituzioni ad accelerare per

analoghe organizzazioni sul territorio, significa semplificare enormemente le procedure in quanto viene operata una presa in carico globale del paziente senza doverlo indirizzare a destra e a manca per sottoporsi ai singoli esami. “In buona sostanza – ha quindi spiegato Roberto Carone, direttore Neuro-Urologia Città della Salute di Torino e principale protagonista nel percorso di approvazione in Piemonte – se per i pazienti il vantaggio principale sarà quello di entrare in un percorso di presa in carico gratuito, completo di diagnosi e cura con tutti gli esami necessari, per i professionisti, medici e infermieri, il primo vantaggio è quello di operare in un percorso chiaro e ben delineato in cui l’equipe opera al meglio”.

I costi dell’incontinenza

“Per il 2016 – ha sottolineato dal canto suo Antonio Carbone, direttore UOC Urologia alla Sapienza Università di Roma – è stimata una spesa generale di circa 360 milioni di euro a carico del sistema sanitario italiano per la gestione della patologia dell’incontinenza, dove i costi per i presidi sanitari come i pannoloni hanno un peso considerevole. Anche la spesa per i pazienti è considerevole, specie per l’acquisto di quei farmaci per l’incontinenza urinaria da urgenza che sono a totale carico dell’utente e che corrisponde ad una media annua di circa 550 euro a persona. Poiché sono esclusi da questo calcolo tutti i costi indiretti e, soprattutto, i costi della filiera distributiva dei presidi e dei farmaci, in realtà la spesa è sicuramente maggiore. La costante ricerca di nuove opzioni terapeutiche come il trattamento con tossina botulinica, medicinale già autorizzato in Italia per il trattamento dell’incontinenza urinaria, ha pertanto l’obiettivo di migliorare da un lato la qualità di vita dei pazienti ma anche di contenere la spesa per il sistema sanitario e per l’utente stesso”.

“È possibile dunque migliorare i servizi, anche dal punto di vista dei costi, migliorando l’offerta sul territorio”, ha chiosato Enrico Finazzi Agrò, presidente della SIUD rinnovando l’appello delle Società scientifiche ad operare al più presto un’armonizzazione su tutto il territorio nazionale. “Al tavolo ministeriale peraltro – ha aggiunto – non pensiamo alla costruzione di nuove strutture ma alla riorganizzazione in rete di quelle esistenti, evitando dispersioni di tempo e soldi sia da parte del paziente sia da parte del sistema sanitario. Questo modello, al momento già previsto in Piemonte e prossimamente nel Lazio, crediamo sia la strada migliore per una razionalizzazione delle spese, dei servizi e per un miglioramento dell’efficienza e della risposta assistenziale ai bisogni di salute dei cittadini”.

fonte: ufficio stampa