

## **COMUNICATO**

Seriate, 16.11.2019

Nel 2019, nel mondo occidentale, **esistono ancora disturbi che non vengono curati** non perché manchino le possibilità di farlo ma per vergogna. sottovalutazione e disinformazione a livello delle singole persone, del sentire comune, degli operatori e delle strutture sanitarie e delle Istituzioni.

Disturbi che rovinano la vita personale sul piano fisico, psichico e sociale, oltre che economico e che allo stesso modo rovinano quella della famiglia e quella della comunità.

Parliamo dell'incontinenza. Un problema evidentemente così diffuso da essere diventato opportunità di business da parte di quelle aziende che spendono enormi quantità di denaro in campagne pubblicitarie per i pannolini che permetterebbero di andare senza problemi al carnevale di Rio o in ascensore senza puzzare, anche se si hanno perdite di urina. Senza dimenticare le molte altre disfunzioni del pavimento pelvico, che riguardano uomini, donne e bambini.

Nel ventennale dalla sua fondazione e a quattro anni dalla prima edizione, FINCOPP - Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzione del Pavimento Pelvico ha pubblicato il 2° Libro Bianco sull'Incontinenza - L'inferno dell'incontinenza.

E' un documento che partendo dalla Costituzione Italiana, dalla Convenzione ONU sulle persone con disabilità, dalle leggi e dalle normative italiane a tutela della salute e dall'Accordo della Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio 2018, spazia sulla condizione reale degli strumenti e delle soluzioni diagnostiche, riabilitative, terapeutiche e assistenziali a disposizione di un numero di persone non inferiore ai 5.000.000 in Italia, che soffrono di una patologia dal forte impatto fisico, psichico, sociale ed economico. **Quasi sempre, inutilmente!** Perché l'incontinenza si cura. Solo che lo si sappia.

A questo delicato e devastante tema di salute individuale e pubblica è dedicato il convegno

2° Libro Bianco sull'Incontinenza. Riflessioni in Lombardia verso l'uscita dall'inferno.

che si terrà **Mercoledì 20 Novembre 2019 - Ore 18,00** a **Seriate** presso il **Teatro Aurora** in **Via del Fabbro 5,** organizzato da Fincopp Lombardia OdV e rivolto a

- medici
- professionisti e operatori sanitari
- istituzioni pubbliche
- istituzioni socio sanitarie
- cittadini.

Perché il problema principale dell'incontinenza è quello culturale, a tutti i livelli: pubblico, sanitario e istituzionale.



Le persone che soffrono di questi disturbi spesso - troppo spesso! - non ne conoscono gli effettivi contorni e non sanno che possono essere curati, nella maggior parte dei casi con la sola terapia conservativa. Pensano che sia una cosa sporca e vergognosa cui devono rassegnarsi e così la pensano i cittadini in generale. Una conoscenza che altrettanto spesso è carente nel mondo sanitario se non in quei ristretti ambiti che si occupano direttamente del problema. Conoscenza ancora meno presente tra le Istituzioni che, peraltro, hanno altro a cui pensare.

Già, perché di incontinenza non si muore, l'incontinenza però uccide la vita! Di chi ce l'ha, di chi vive al suo fianco, della comunità che deve gravarsi dei costi diretti e indiretti di una problematica che, negli Stati Uniti, è stato stimato costi ogni anno più della somma dei costi sostenuti per la cura della cardiopatia ischemica e della pratica della dialisi messi insieme.

Gli obiettivi del convegno sono quelli di un incontro/confronto tra specialisti, operatori sanitari, pubblico e Istituzioni per

- 1. **proporre l'incontinenza come un problema normale**, di pari dignità rispetto a qualsiasi altro problema di salute, dal quale non nascondersi, eludendo le possibilità di cura e del quale parlare apertamente e serenamente
- 2. **stimolare** l'adozione di soluzioni concrete a sostegno di **chi fatica anche solo a dirlo** di essere affetto dall'incontinenza o dalle altre disfunzioni del pavimento pelvico.

Un incontro che solleciterà la partecipazione attiva del pubblico in una discussione aperta, libera e fondata sul reciproco ascolto.

I lavori sono strutturati in **tre tavole rotonde**, di specialisti, operatori sanitari e figure istituzionali che discuteranno tra di loro e con i presenti in sala gli argomenti sul tavolo: cosa sia l'incontinenza, quale sia l'approccio umano e professionale al suo trattamento, quale sia la sensibilità delle Istituzioni intorno a questa tematica. A quest'ultimo livello qualcosa si sta muovendo e in **Regione Lombardia è stato costituito un tavolo di lavoro** dedicato ai disturbi pelvici.

Il convegno segue il prestigioso XIV International Perinealogy Meeting, recentemente tenuto a Treviglio perché **nella bergamasca c'è molto attenzione** a questo tema, sia a livello scientifico, sia a livello sociale.

Curiose le due coincidenze temporali che danno il senso del grosso lavoro che Fincopp sta facendo in ogni sede per sostenere i bisogni dei pazienti:

- 1. lo stesso giorno del Convegno, si tiene a Roma, presso la Camera dei Deputati, la conferenza di presentazione a stampa, Istituzioni e cittadinanza della proposta di legge a sostegno dei pazienti incontinenti e stomizzati, attesa da decenni e finalmente depositata
- 2. la settimana successiva, presso la sede del Ministero della Salute, a Roma, si terranno i Primi Stati Generali dell'Incontinenza e Disfunzioni del Pavimento Pelvico

L'evento è aperto a tutti e l'accesso è gratuito.



## Punti focali

- 1. Nel 2019, nel mondo Occidentale, **esistono ancora disturbi che non vengono curati** non perché manchino le possibilità di farlo
  - a. Le persone che soffrono di questi disturbi spesso **non sanno di potere essere curate** e **si vergognano a chiedere**, pensando di doversi solo rassegnare
  - b. Conoscenza carente anche nel mondo sanitario e in quello Istituzionale. Il problema è culturale prima che sanitario.
- 2. Parliamo dell'**incontinenza**, su cui le aziende fanno business spendendo enormi quantità di soldi per i palliativi. Minimo 5.000.000 le persone in Italia con questi disturbi. **Un bel mercato!**
- 3. Disturbi che **rovinano la vita personale** sul piano fisico, psichico e sociale, oltre che economico e come quella della **famiglia** e della **comunità**.
- 4. **Economico per i costi altissimi** per tenerla nascosta, per le cure delle conseguenti malattie sul piano psichico, per l'assenteismo lavorativo che produce, per i dispositivi che vengono forniti in alternativa alla cura.
  - a. Stima USA: costa ogni anno più della somma dei costi sostenuti per la cura della cardiopatia ischemica e della pratica della dialisi messi insieme.
- 5. L'incontinenza però si cura, solo che lo si sappia e si abbia il coraggio di chiedere
- 6. Fincopp ha pubblicato il 2° Libro Bianco sull'Incontinenza L'inferno dell'incontinenza.
  - a. parte dalle norme nazionali e internazionali che tutelano la salute
  - b. **per arrivare a fare un'analisi sulla condizione reale** degli strumenti e delle soluzioni diagnostiche, riabilitative, terapeutiche e assistenziali
- 7. A questo è dedicato il convegno che **mette insieme** medici, professionisti e operatori sanitari, istituzioni pubbliche, istituzioni socio sanitarie e cittadini
  - a. **Incontro/confronto** tra specialisti, operatori sanitari, popolazione e Istituzioni
- 8. Tre tavole rotonde con il coinvolgimento del pubblico per
  - a. proporre l'incontinenza come un problema normale
  - b. stimolare l'adozione di soluzioni concrete in Lombardia
- 9. Alcune annotazioni:
  - in Regione Lombardia è stato costituito un tavolo di lavoro sull'incontinenza
  - b. il convegno di Seriate segue il prestigioso XIV International Perinealogy Meeting, recentemente tenuto a Treviglio perché **nella bergamasca c'è molto attenzione** a questo tema, sia a livello scientifico, sia a livello sociale
  - c. **lo stesso giorno** del Convegno, si tiene a Roma, presso la Camera dei Deputati, la conferenza stampa sulla **proposta di legge** a sostegno dei pazienti incontinenti e stomizzati, attesa da decenni e finalmente depositata
- 10. **Fincopp Lombardia OdV** è l'associazione di volontariato che di propone di sostenere i bisogni dei pazienti che soffrono di incontinenza e disfunzioni pelviche

L'evento è aperto a tutti e l'accesso è gratuito.