

“Ho un male spietato che mi isola dal mondo. E non ho diritto a cure”

IL CALVARIO

Per scoprire questa forma di cistite servono fino a 6 anni



L'OSPEDALE
Il San Giovanni Bosco è il punto di riferimento per la cistite interstiziale

Mi chiamo Ada, ho 61 anni e nel 2009 mi è stata diagnosticata la cistite interstiziale, una malattia grave, considerata rara. Colpisce molto di più le donne rispetto agli uomini e le cause non sono note, anche se ci sono diverse ipotesi. Sono pochi i medici che la conoscono e dalla comparsa dei sintomi alla diagnosi possono trascorrere anche 5-6 anni. Anche la cura è difficoltosa. I sintomi che la caratterizzano sono il dolore intenso che non è possibile controllare neanche con gli analgesici e che interessa tutti gli organi pelvici; si rischia di andare in bagno anche 40-50 volte al giorno e ci dobbiamo alzare spesso anche durante la notte; l'impellenza, cioè l'urgenza improcrastinabile. Una malattia del genere ha effetti devastanti: la vita sociale, affettiva, professionale è scon-

volta. Diventa quasi impossibile vivere e il tasso dei suicidi tra le donne affette da cistite interstiziale è superiore a quello del resto della popolazione femminile. Poco più di un anno fa si è tolta la vita una paziente seguita dal Centro di Torino. È come vivere con un incubo che non ti molla mai.

Ogni anno alla fine di febbraio si celebra la giornata delle malattie rare e quest'anno il tema è la voce del paziente. In Italia esiste l'Associazione Italiana Cistite Interstiziale che svolge attività rilevanti per i malati rappresentandoli a livello istituzionale. Un lavoro utilissimo e prezioso poiché spesso i

trattamenti terapeutici esistenti non sono stati registrati come farmaci, ma come integratori o dispositivi. Sorgono dunque grandi difficoltà a vedere riconosciuto il diritto alle cure per questa malattia.

Essendo una malattia rara e poco conosciuta è anche affidato al caso o alla sensibilità dei componenti della commissione medico legale il riconoscimento della legge 104 che consente di fruire di tre giorni al mese di permesso retribuito o di due ore al giorno. Chi è affetto da una grave malattia cronica sa benissimo come la "manutenzione" quotidiana del proprio corpo sia di fondamentale importanza per tenere sotto controllo la malattia, evitare ricadute e riacutizzazioni e conseguenti costi per il servizio sanitario nazionale. Da due anni, grazie alle agevolazioni della legge 104 ho potuto prendermi cura di me stessa praticando quotidianamente esercizi per il rilassamento del pavimento pelvico, di stretching della vescica. Quest'anno questa possibilità mi è stata negata.

I medici legali dell'Inps di Torino hanno solo estrapolato le infezioni delle vie urinarie, più frequenti in una persona affetta da cistite interstiziale rispetto alla norma. E sulla base di ciò la commissione mi ha negato il diritto a usufruire della legge. In questa giornata dedicata alle malattie rare vorrei fare un appello rivolto ai medici legali e non solo per me: non si corregge l'abuso che c'è stato e c'è tuttora della legge 104 negandola a chi ne ha bisogno. Forse ci vorrebbero maggiore saggezza e capacità di discernimento: tagliare a caso ha il solo risultato di favorire, al solito, i più furbi e i più scaltri.