



Firenze 18 marzo 2021

**Alla cortese attenzione
del Ministro della Salute
On. Roberto Speranza**

**Ministero della Salute
Lungotevere Ripa, 1
00153 - Roma**

Egregio Onorevole Speranza,

Vincere il Dolore Onlus è una realtà associativa no profit che opera da più di un decennio in ambito socio-sanitario a sostegno dei pazienti afflitti da dolore e che fa della lotta alla sofferenza la sua missione per garantire un'esistenza dignitosa e uno stile di vita regolare a soggetti afflitti da patologie caratterizzate da una pena fisica notevole.

Nel panorama della sua attività, Vincere il Dolore si impegna a rafforzare la propria posizione di portavoce della sofferenza altrui organizzando eventi formativi in ambito medico scientifico e incontri in ambito sociale, anche con il sostegno e il patrocinio della Regione Toscana. Forte delle testimonianze raccolte nello svolgimento delle sue funzioni, si pone l'obiettivo di avanzare le istanze dei pazienti e di impegnarsi nella conquista di soluzioni concrete per rendere accessibile la propria quotidianità ai soggetti afflitti da malattie croniche e non.

Dal Novembre 2018, in seguito ai contatti intrapresi con numerosi pazienti rappresentati dal Sig. Luciano Meloni, la Onlus si impegna a trasmettere alle istituzioni e alla cittadinanza le testimonianze di persone che si trovano ad affrontare una malattia tanto debilitante quanto sottovalutata.

La Nevralgia del Trigemino è una condizione dolorosa cronica che colpisce il nervo trigemino, la più estesa terminazione nervosa del cranio che veicola le informazioni dal viso al cervello e riceve gli impulsi motori.

E' un disturbo raro e difficilmente identificabile che provoca dolori lancinanti, di frequenza e intensità variabili che si stima colpisca 4-5 persone ogni 100.000. La diagnosi risulta complessa trattandosi di una patologia pressoché ignorata e implica da parte del paziente la sottoposizione ad un ammontare di visite specialistiche che richiedono un investimento ingente.

**Società Terapia del Dolore e Cure Palliative
VINCERE IL DOLORE Onlus**
Sede Legale: Via L. Michelazzi, 19 – 50141 Firenze
Segreteria c/o F.I.M.O. Srl – Via Kyoto, 51 – 50126 Firenze
Tel. 055 6800389 – Fax 055 683355
E-mail: info@vincereildolore.it



**VINCERE
IL DOLORE**
Onlus

Il dolore provocato dall'infiammazione può interessare una o entrambe le parti del volto ed è paragonata dai pazienti ad una "scossa elettrica" che in alcuni casi può implicare la totale perdita di sensibilità, svenimenti, mancanze di equilibrio nonché, nel lungo termine, senso di disperazione, depressione, disorientamento.

Le crisi dolorose possono durare da pochi secondi a due minuti ma possono anche succedersi in brevi intervalli di tempo per la durata di intere giornate. Possono manifestarsi sotto forma di dolore acuto o intorpidimento e interessare tutta la parte della mandibola, mascella superiore, guancia, occhio e fronte.

La consapevolezza della condizione in cui versa il soggetto affetto da Nevralgia del Trigemino corredata del dolore fisico che ne scaturisce ha un forte impatto non solo sulla vita dell'individuo, compromettendone una partecipazione attiva, efficace e assidua nei contesti lavorativi, sociali, familiari ma anche psicologico sia per la stanchezza fisica provocata dalla sofferenza, sia per il senso di impotenza che si avverte dinanzi al proprio status.

Vincere il Dolore Onlus ha rinnovato il suo interesse e impegno nella ricerca di soluzioni attive per migliorare la situazione dei sofferenti di tale disturbo organizzando, il 27 Aprile 2019, il "**Primo Convegno Nazionale sulla Nevralgia del Trigemino**", tenutosi nel Teatro di Montepulciano con ottenimento del Patrocinio e del Logo da parte della Regione Toscana, già anticipato da un intervento in merito durante lo svolgimento del convegno "**Le Parole del Dolore**" sempre a Montepulciano nel Novembre 2018 e l'annuale "**Convegno Nazionale di Vincere il Dolore**" del 3 Maggio 2019, ad Arezzo.

Purtroppo la situazione d'incertezza che ha seguito lo scoppio della pandemia da Covid 19 non ha permesso di adempiere all'annuale appuntamento con i pazienti previsto per l'anno 2020 a Torrita di Siena ma grazie agli strumenti tecnologici di cui si dispone si è cercato di garantire vicinanza, seppur virtuale, ai pazienti e apporto alla battaglia tramite webinar online.

L'attività sul piano formativo e sociale è stata poi proiettata anche in ambito istituzionale, avanzando a tutte le Regioni la proposta di riconoscimento della Nevralgia del Trigemino come malattia altamente invalidante e di tutte le condizioni che ne conseguono volte a migliorare lo stile di vita dei pazienti ovvero sia:

- Investimento nella ricerca;
- Concessione di agevolazioni su ticket sanitari e prestazioni medico-sanitarie;
- Elaborazione di percorsi assistenziali e campagne sensibilizzatrici;
- Tutele in ambito professionale;
- PDTA omogenei estesi a livello nazionale;
- Investimento nell'aggiornamento del personale medico-sanitario nello specifico in merito alla Nevralgia del Trigemino.

Società Terapia del Dolore e Cure Palliative
VINCERE IL DOLORE Onlus

Sede Legale: Via L. Michelazzi, 19 – 50141 Firenze
Segreteria c/o F.I.M.O. Srl – Via Kyoto, 51 – 50126 Firenze
Tel. 055 6800389 – Fax 055 683355
E-mail: info@vincereildolore.it



**VINCERE
IL DOLORE**
Onlus

A tal proposito, il 9 Ottobre 2018, il Consiglio Regionale della Toscana per primo in Italia approvava l'audizione unanime della Commissione Sanità e impegnava la Giunta ad avviare un percorso in conferenza Stato-Regioni volto a prevedere un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) specifico e corsi di formazione per medici di famiglia, odontoiatri, neurologi e medici di medicina d'urgenza per ampliarne le conoscenze in ambito teorico e processuale nell'approccio alla Nevralgia del Trigemino.

Alle richieste avanzate in merito dall'Assemblea, la Giunta ha risposto con la delibera n. 1286 del 15 Settembre 2020 - "Il percorso e la rete clinica della persona con cefalea o nevralgia cranio-facciale. Linee di indirizzo della Regione Toscana", un insieme di indicazioni volte a istituire un sistema capillare di assistenza territoriale ai pazienti affetti da Nevralgia del Trigemino e dotata di allegato "Piano di trattamento regionale per la prescrizione di Aimovig (Erenumab) – Emgality (Galcanezumab) in Classe CNN" completo di lista di centri autorizzati alla prescrizione.

Risoluzioni conformi sono state approvate anche dal Consiglio Regionale dell'Emilia Romagna durante la seduta dell' 11 Dicembre 2019, dal Consiglio Regionale del Lazio il 21 Gennaio 2020 e presentate dalle Commissioni Sanità della Regione Puglia nel 2018 e della Regione Campania nel 2019, ancora in fase di valutazione.

La Nevralgia del Trigemino non è una malattia mortale: quantomeno non nell'immediato e non per un'incompatibilità con le funzioni degli organi vitali ma l'aspetto doloroso del processo con cui si manifesta rende chi ne soffre un essere incapace di vivere.

Rende impossibili azioni determinanti e necessarie per lo svolgimento della vita quotidiana dei pazienti e si intromette in ogni tipo di relazione interpersonale o momento dell'esistenza provocando gravi danni psicologici e una stanchezza fisica ed emotiva che può, nei peggiori dei casi, portare a forti depressioni con possibilità di tragici epiloghi.

Alla luce di quanto esposto, Vincere il Dolore Onlus porta ancora una volta avanti le proprie iniziative nell'ottica di poter garantire una qualità di vita migliore ai soggetti che soffrono di malattie croniche o debilitative e auspica che il processo di riconoscimento della Nevralgia del Trigemino come malattia altamente invalidante raggiunga tutti i livelli amministrativi per poter seguire una linea univoca, nazionale e definita nell'approccio ad essa.

Ci auguriamo che in qualità di rappresentante del Ministero della Salute della Repubblica Italiana, voglia prendere in considerazione e sviluppare quanto già avviato dalle singole Regioni: riconoscere le difficoltà e i disagi di questi pazienti adoperandosi per garantire loro assistenza capillare, continua e concreta nel rispetto dei diritti alla salute e ad una vita dignitosa propri di ogni essere vivente.

Società Terapia del Dolore e Cure Palliative
VINCERE IL DOLORE Onlus

Sede Legale: Via L. Michelazzi, 19 – 50141 Firenze
Segreteria c/o F.I.M.O. Srl – Via Kyoto, 51 – 50126 Firenze
Tel. 055 6800389 – Fax 055 683355
E-mail: info@vincereildolore.it



Saremo onorati se vorrà concederci un appuntamento (anche eventualmente in modalità on line) per approfondire i temi di cui sopra,

L'occasione è gradita per porgere i nostri migliori saluti.

Dottor Paolo Scarsella
Presidente

Dottor Salvatore Criscuolo
Vicepresidente e Referente per lo studio della Malattia del Trigemino

Società Terapia del Dolore e Cure Palliative
VINCERE IL DOLORE Onlus
Sede Legale: Via L. Michelazzi, 19 – 50141 Firenze
Segreteria c/o F.I.M.O. Srl – Via Kyoto, 51 – 50126 Firenze
Tel. 055 6800389 – Fax 055 683355
E-mail: info@vincereildolore.it