Roma, 3 febbraio 2017

COMUNICATO STAMPA

**Il Bakken Award 2016 della Medtronic Foundation assegnato a Lucia Deganutti di AICI per il suo impegno verso chi soffre della sua stessa patologia, la Cistite Interstiziale**

*Un importante riconoscimento internazionale a una paziente affetta da una patologia rara, cronica e spesso invalidante, scelta tra oltre 200 candidati provenienti da tutto il mondo per aver messo a servizio della sua comunità la sua “vita extra” guadagnata grazie alle tecnologie mediche innovative*

**Lucia Deganutti** è stata una dei **15 Honorees** prescelti tra quasi **200 candidati** provenienti da tutto il mondo per questo significativo Premio. Un traguardo importante per una patologia ancora così poco conosciuta come la Cistite Interstiziale. Tra gli Honorees anche un’altra italiana prestigiosa, la Vicepresidente di Aimac onlus (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici) Elisabetta Iannelli, segno che l’Italia del Terzo Settore riesce sempre a dare grandi contributi.

Come tutti gli Honorees, Lucia ha ricevuto il Bakken Award direttamente da **Earl Bakken**, anche lui paziente, portatore di pacemaker, di uno stent coronarico e di un microinfusore di insulina. Earl Bakken ha ricordato che gli Honorees sono stati scelti per la loro forza e per il loro coraggio, ma soprattutto perché il loro impegno per il miglioramento della qualità della vita di altri pazienti possa essere di ispirazione per tutti.

Il **Bakken Award**, voluto da Earl Bakken (inventore del primo pacemaker nel 1957 e cofondatore di Medtronic), nasce per premiare le persone che, grazie all’utilizzo delle più innovative tecnologie mediche, hanno affrontato e superato malattie gravi e, nonostante questo, si sono volute impegnare a favore degli altri malati che si trovano ad affrontare la loro stessa patologia, con un valore aggiunto, umano e sociale attraverso il volontariato.

**Medtronic Philanthropy** sostiene molte iniziative per promuovere l’accesso alle cure di qualità. Il Bakken Award trasmette un messaggio molto positivo e di ispirazione per tutti: che, nonostante importanti problemi di salute, non solo è possibile vivere una vita piena, ma si può dare un grande contributo anche per il miglioramento della vita degli altri. **#LiveOnGiveOn è l’ispirazione del premio**.

Al momento della premiazione **Lucia Deganutti** ha dichiarato “*Questo riconoscimento mi dà ancora più forza per andare avanti sulla strada che ho intrapreso da diversi anni. La malattia, soprattutto quando ha come componente principale il dolore, ti ruba la vita. Trovare una terapia come la neuromodulazione sacrale che inverte questo processo e che ti fa riguadagnare tempo vitale è come avere una rinascita! La gioia più grande è condividere questa emozione con gli altri e dare, a chi è nelle tue stesse condizioni, gli strumenti per arrivare allo stesso traguardo. Io non sono guarita, ne sono consapevole, e ogni giorno è una sfida, ma posso vivere pienamente e non c'è niente di più prezioso per me. Per questo dedico il mio tempo ritrovato a offrire la stessa opportunità ad altri pazienti affetti da Cistite Interstiziale*.”

Il **Bakken Award** prevede un premio di **$20.000** devoluto da **Medtronic Foundation** e Lucia ha deciso di donarlo **all’Associazione Italiana Cistite Interstiziale (AICI onlus)** per iniziative a favore di pazienti affetti da questa rara patologia e, in particolare, alla realizzazione di un progetto pilota per un servizio di supporto psicologico online.

**AICI ONLUS**

L’Associazione Italiana Cistite Interstiziale (AICI onlus) è un’associazione pazienti fondata in Italia nel 1995, che rappresenta pazienti affetti da Cistite Interstiziale (CI). L’obiettivo principale è aiutare chi soffre di questa patologia ad arrivare a una diagnosi corretta e ad avere una qualità di vita accettabile, rendere nota la gravità della malattia alla comunità medica, stimolare la ricerca anche in ambito terapeutico per trovare nuovi farmaci per alleviare la sintomatologia della CI. Il nostro raggio di azione oggi comprende anche le Commissioni di invalidità, spesso impreparate sugli aspetti clinici della maggior parte delle malattie rare, tra cui la Cistite Interstiziale/BPS.

**La Cistite Interstiziale**

Il termine Cistite Interstiziale (CI) non ha nulla a che vedere con la più comune Cistite Batterica e penalizza la serietà dei sintomi e la misura in cui questi influenzano negativamente la qualità della vita, impedendo a volte le quotidiane attività relazionali e lavorative. Ciò ha portato l’ESSIC *International Society for the Study of BPS* a sostituire il termine Cistite Interstiziale con *Bladder Pain Syndrome*/Sindrome del Dolore Vescicale (BPS). La Cistite Interstiziale/BPS è una condizione che può diventare seriamente invalidante. È un’infiammazione cronica della parete vescicale, della pelvi, dei muscoli e dei nervi caratterizzata da dolore pelvico, pressione o disagio legato alla vescica e associato a sintomi del basso tratto urinario, come un persistente e urgente bisogno di urinare. I sintomi possono essere intensi al punto da impedire di poter avere una regolare vita relazionale, sessuale e lavorativa. Le persone affette da Cistite Interstiziale in stadio avanzato hanno una qualità di vita più difficile dei pazienti in dialisi.

**Lucia Deganutti**

Lucia Deganutti, madre di due splendidi ragazzi, imprenditrice friulana, ha visto la sua vita sgretolarsi a causa di un male che nessuno riusciva a sconfiggere e neppure a diagnosticare. Grazie all’incontro con l’Associazione Italiana Cistite Interstiziale ha avuto la diagnosi e il trattamento appropriato: un neuromodulatore sacrale che le ha drasticamente ridotto il dolore, fattore che le impediva di avere un quotidiano vivibile. Riconquistata la sua vita ha deciso di dedicare parte del suo tempo e della sua energia all’Associazione pazienti e mettere così la sua esperienza al servizio di coloro che devono affrontare il suo stesso percorso. “Questo per me è il modo migliore per dare un significato alla mia nuova vita”, dice sempre Lucia. Per leggere la sua storia e saperne di più su AICI e sulla patologia: [www.aicionlus.it](http://www.aicionlus.it)**.**

AICI onlus - TEL 0658333384 il lunedì, mercoledì e giovedì dalle 10.30 alle 14.30.

**Informazioni per la stampa
Serena Bartezzati 3469554495**