

**INTERROGAZIONE n. 973**

ai sensi dell'articolo 18, comma 4, dello Statuto e  
dell'articolo 99 del Regolamento interno.

**OGGETTO: *Esenzione dalla spesa sanitaria per le persone affette da vulvodinia e neuropatia del pudendo.***

*Premesso che:*

- la vulvodinia è stata riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nell'ambito dell'ultima revisione della classificazione internazionale delle malattie (ICD-11), avviata nel 2018 e diventata attuativa il 1° gennaio 2022;
- all'interno dell'ICD-11, tale patologia rientra nella categoria: "dolore correlato a vulva, vagina o pavimento pelvico" (codice malattia: GA34.02);
- si tratta di una sindrome che coinvolge le terminazioni nervose dei genitali esterni femminili, creando dolore spontaneo o provocato, con grande disagio nella quotidianità e nel rapporto di coppia, sovente associata a problemi urinari, intestinali e/o muscolo-scheletrici, generando sofferenza fisica e psicologica nelle pazienti;
- diversi studi clinici e sperimentali indicano una genesi multifattoriale della malattia che si manifesta con un dolore di tipo neuropatico, ovvero determinato da una lesione primaria o da una disfunzione del sistema nervoso;
- l'insorgenza della vulvodinia ha solide basi organiche, dove ripetuti stimoli (infezioni, traumi fisici o da prolungata esposizione a irritanti o ad allergeni o, ancora, fattori ormonali) generano il rilascio di fattori infiammatori che irritano e sensibilizzano le terminazioni nervose;
- le donne affette da vulvodinia riferiscono in anamnesi dolore e/o bruciore vulvare, che può essere descritto con varie espressioni: sensazione di scosse elettriche, fitte, punture di spilli e/o bruciore fastidioso; la diagnosi di vulvodinia richiede un'accurata ed esperta valutazione clinica che escluda ogni patologia che possa essere responsabile di una sintomatologia analoga a quella data dalla vulvodinia, ma con origini differenti (es. infezioni, dermatosi, neoplasie, etc.); una manovra diagnostica essenziale è rappresentata dall'ipersensibilità alla pressione vestibolare con l'apice di un cotton fioc, definito *swab-test*;
- l'assenza di "apparenti" alterazioni visive, associata alla limitata conoscenza della sindrome da parte degli operatori sanitari, rende ragione del grave ritardo diagnostico (in media di 4 anni e mezzo), aggravato dal considerare molte pazienti come ipocondriache o affette da problematiche psicologiche o psicosomatiche;

- tale patologia ha pertanto un impatto invalidante sulla vita relazionale e sociale della persona e sulla sua capacità produttiva, che può essere temporaneamente o permanentemente compromessa in modo parziale o totale;
- benché poco conosciuta dallo stesso personale medico-sanitario, non si tratta di una malattia rara: una recente revisione della letteratura scientifica fissa la prevalenza della malattia al 12-16 % della popolazione assegnata femmina alla nascita, consentendo, pertanto, di definire la vulvodinia come "malattia sociale";
- la neuropatia del pudendo è una sindrome cronica, caratterizzata da dolore di tipo neuropatico in sede pelvica e/o perineale, con possibili irradiazioni alla regione lombare, ai genitali esterni, all'ano, agli inguini, alla regione sovrapubica, al sacro-coccige, alla radice delle cosce, spesso accompagnata da difficoltà minzionali, colonproctologiche e sessuali;
- la prevalenza è stimata essere sui 10 individui ogni 10.000, ma si tratta di una sottostima perché manca un registro di raccolta dati nazionale;
- come succede con le neuropatie non diagnosticate e non trattate tempestivamente, l'alterazione sensitiva del nervo pudendo si cronicizza nel tempo: bastano sei mesi di mancato trattamento perché la neuropatia diventi cronica;
- dal punto di vista funzionale, la neuropatia può causare vari tipi di inabilità: la più ricorrente è la difficoltà o impossibilità a stare seduti per tempi variabili in rapporto alla gravità e cronicità della malattia (la maggior parte dei malati e delle malate non riesce a stare seduta per più di 20 minuti); a ciò si aggiungono: dispareunia, difficoltà e dolore nella minzione e nella defecazione e diminuzione della possibilità di stare in piedi fermi; in alcuni casi è invalidata la sessualità, in forme più o meno gravi;
- molto spesso le persone che accusano questi sintomi arrivano a conoscere la loro patologia dopo anni di errate diagnosi di prostatite o cistite da parte di urologi che non conoscono affatto la neuropatia del pudendo;
- gli errori diagnostici, i gravi problemi lavorativi conseguenti all'inabilità psico-fisica conseguente alla patologia, l'incapacità dei familiari di rapportarsi alla persona malata, che accusa sintomi per lo più sminuiti dal medico o spesso impietosamente attribuiti a malattie psicosomatiche, contribuisce a sviluppare comorbidità di depressione, già di per sé collegate a una sintomatologia dolorosa cronica, innescando la necessità di trattamenti farmacologici e terapie psichiatriche suppletive;
- oggi non esiste una cura definitiva e la maggioranza dei malati e delle malate deve ricorrere a oppiacei e farmaci quali neurolettici, miorilassanti, antidolorifici, antidepressivi, ovvero a procedure invasive quali la "radiofrequenza pulsata", iniezioni all'interno del canale di Alcock, posizionamento di neuro-stimolatori e, infine, anche il posizionamento di pompe di morfina e/o l'intervento chirurgico;
- trattandosi di una patologia non riconosciuta, non sono ancora stati sviluppati protocolli diagnostici e riabilitativi al riguardo, né vi è un approccio multidisciplinare tra i vari specialisti medici, pertanto i pazienti e le pazienti affetti da questa malattia trovano e contattano autonomamente tramite "passaparola" ginecologi, gastroenterologi, urologi, neurologi, terapisti del dolore e fisioterapisti, al fine di individuare un percorso clinico-assistenziale e terapeutico appropriato;
- molti malati e malate, in presenza di nervi intrappolati o particolarmente compressi, che causano dolore neuropatico di rilevante entità, non risolvibile con terapie farmacologiche, e in mancanza di strutture sanitarie pubbliche e competenze

specifiche in Italia, si vedono costretti a recarsi all'estero per sottoporsi a interventi di decompressione dei nervi pudendi, sopportando individualmente i relativi costi di chirurgia e viaggio;

- stante le attuali conoscenze medico-scientifiche, oggi è possibile affermare che la neuropatia del pudendo sia una patologia a sé stante, ben definita e diagnosticabile, che non può più essere scambiata come mera sintomatologia di altre malattie;
- già dal 2008 furono elaborati, da parte di un gruppo di lavoro di medici specialisti di fama mondiale, cinque elementi identificativi per giungere alla diagnosi della neuropatia del pudendo, i cosiddetti "criteri di Nantes": dolore nel territorio anatomico del nervo pudendo; dolore che peggiora con la posizione seduta; il/la paziente non viene svegliato di notte dal dolore; nessuna perdita sensoriale oggettiva all'esame clinico; blocco del nervo pudendo anestetico positivo.

*Considerato che:*

- oggi esistono numerose terapie efficaci per guarire o contenere la sintomatologia data da vulvodinia e neuropatia del pudendo; non esiste un approccio terapeutico standardizzato, ma più strategie di cura devono essere personalizzate attraverso uno schema multimodale, che può includere: terapia farmacologica (farmaci per il dolore neuropatico o terapia del dolore), riabilitazione del pavimento pelvico tramite fisioterapia, farmaci non convenzionali, terapie antalgiche, integratori, dieta specifica e percorso psicoterapeutico e/o sessuologico, fino ad arrivare, nei casi più gravi di neuropatia del pudendo, all'impianto di un neuromodulatore, o all'impianto di una pompa di morfina, e, nei casi di reale intrappolamento del nervo, all'intervento chirurgico di "liberazione" del nervo: neurolisi e taglio dei legamenti;
- a oggi, purtroppo, sono pochissimi i medici in Italia che trattano la vulvodinia e la neuropatia del pudendo, perché esse di norma non vengono inserite nei piani di studio delle Facoltà di Medicina e nelle Scuole di Specializzazione competenti;
- inoltre, poiché le sindromi non sono riconosciute dal SSN, la diagnosi e le cure, che si svolgono prevalentemente in regime privatistico, sono interamente a carico delle pazienti e, pertanto, non sono accessibili a tutte le persone, ledendo così il fondamentale diritto alla salute e di accesso alle cure, che, invece, dovrebbe essere garantito dall'art. 32 della Costituzione Italiana;
- si stima che una donna affetta da vulvodinia spenda dai 20.000 ai 50.000 euro nell'arco del percorso diagnostico-terapeutico complessivo;
- analogamente, si stima che una persona affetta da neuropatia del pudendo possa spendere dai 10.000 ai 100.000 euro, quando è necessario un intervento chirurgico non disponibile in Italia;
- considerati gli ingenti costi, molte persone si vedono costrette a rinunciare totalmente o parzialmente alle cure;
- tali cifre sono così elevate anche per via del consistente ritardo diagnostico: la cronicizzazione della sindrome, infatti, rende più lungo e difficoltoso, quando non del tutto compromesso, il percorso di guarigione;

- il dolore cronico è tra le forme di sofferenza a più alto costo nei paesi industrializzati con almeno 500 milioni di giorni di lavoro persi ogni anno in Europa, corrispondenti a un costo di circa 34 miliardi di euro;
- riconoscere la vulvodinia e la neuropatia del pudendo come malattie croniche e invalidanti ne consentirebbe l'inserimento tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie.

*Sottolineato che:*

- il 7 aprile 2021, a firma Scanu e altri, è stata depositata alla Camera dei Deputati la Proposta di legge 2999: "Disposizioni per il riconoscimento della vulvodinia come malattia invalidante nonché per la diagnosi e la cura di essa e delle patologie del pavimento pelvico";
- il Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo ha elaborato - attraverso un percorso partecipato che ha coinvolto pazienti, professionisti e professioniste sanitari specializzati e associazioni nazionali che si occupano di tali patologie - il testo di una più completa proposta di legge nazionale contenente disposizioni per il riconoscimento, la diagnosi e la cura della vulvodinia e della neuropatia del pudendo da parte del Servizio Sanitario Nazionale come malattie croniche e invalidanti, che vanno pertanto inserite nei Livelli Essenziali di Assistenza nazionali, nonché in favore delle persone affette da tali sindromi;
- in base a tale proposta, si procederebbe all'individuazione di un presidio pubblico specializzato in ogni regione, alla copertura delle spese sanitarie da parte del Sistema Sanitario Nazionale, alla costruzione di un registro nazionale per la raccolta dati sulle patologie in oggetto, all'accesso agevolato al telelavoro e allo smart working per lavoratrici e lavoratori e a un incremento dei permessi per malattia in base alla gravità della patologia;
- la proposta chiede inoltre di istituire una giornata nazionale della vulvodinia, al fine di promuovere attivamente attività di prevenzione primaria nelle scuole, campagne di sensibilizzazione e informazione, nonché di aprire un fondo per il sostegno alla ricerca e per la formazione medica obbligatoria in materia;
- in assenza di una normativa nazionale, le Regioni possono farsi portatrici di proposte apripista per migliorare la situazione di tutte le persone malate di vulvodinia e neuropatia del pudendo residenti nel territorio regionale, come è stato già fatto in casi analoghi per molte patologie, estendendo i LEA nazionali, disciplinati dal DPCM del 12 gennaio 2017, con prestazioni aggiuntive finanziate con risorse proprie come esplicitato dal d.lgs. 502/1992, all'articolo 13, comma 1, che prevede che "le Regioni fanno fronte con risorse proprie agli effetti finanziari conseguenti all'erogazione di livelli di assistenza sanitaria superiori a quelli uniformi di cui all'articolo 1";
- in data 16 dicembre 2021, la Regione Lombardia ha approvato un ordine del giorno per consentire alle persone affette da vulvodinia, neuropatia del pudendo e fibromialgia di effettuare visite e sottoporsi a cure gratuite per le proprie malattie: l'odg invita la Giunta "a operare nell'ambito del bilancio regionale al fine di garantire la gratuità per tutti gli esami diagnostici e le visite specialistiche necessarie per diagnosticare la vulvodinia, la neuropatia del pudendo e la fibromialgia, e per tutte le conseguenti cure farmacologiche e non".

**INTERROGA**

*la Giunta regionale,*

per sapere se - al fine di garantire il diritto alla salute, nonché di migliorare le condizioni di vita delle persone che sono affette da vulvodinia e neuropatia del pudendo nella Regione Piemonte - intenda inserirle tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie - ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124 - inserendoli nei livelli essenziali di assistenza considerati aggiuntivi rispetto a quanto previsto dal DPCM 12 gennaio 2017.