

## MOZIONE n. 784

**Oggetto** Riconoscimento di vulvodinia, neuropatia del pudendo e fibromialgia come malattie croniche e invalidanti

### Il Consiglio regionale

*premessato che*

nel nostro Paese esistono una serie di patologie croniche e invalidanti, cosiddette “malattie invisibili” perché non ancora riconosciute nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) dal Servizio Sanitario Nazionale;

tra queste patologie ricade la “vulvodinia”, definita come dolore vulvare persistente per più di 3 mesi, purtroppo ancora poco nota tra gli operatori sanitari, tanto che il ritardo diagnostico medio è di 4 anni e mezzo e che, soprattutto, non sono state predisposte linee guida nazionali per i protocolli terapeutici;

in particolare, si stima che la vulvodinia abbia un’incidenza tra il 12 e il 16 per cento della popolazione femminile di età compresa tra diciotto e sessantaquattro anni ed è caratterizzata da un insieme di sintomi e di segni caratteristici che, in base all’entità del dolore, possono manifestarsi in forma lieve fino a risultare invalidanti, al punto da condizionare la vita lavorativa e relazionale delle donne che ne soffrono;

una situazione analoga riguarda la “neuropatia del pudendo”, definita come un dolore di tipo neuropatico in sede pelvica e/o perineale, che coinvolge 10 individui ogni 10.000, e la “fibromialgia”, sindrome reumatica caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico cronico diffuso, che colpisce circa 2 milioni di italiani, con un rapporto uomo/donna di 1 a 9;

non esistendo un biomarcatore in grado di accertare vulvodinia, neuropatia del pudendo e fibromialgia ed essendo la diagnosi basata sull’anamnesi della paziente e sulle sue percezioni soggettive, tali patologie sono spesso sottovalutate o ignorate, anche perché, nella maggior parte dei casi, l’esame clinico non evidenzia nessuna lesione o segno evidente e, pertanto, il medico, interpreta i disturbi lamentati dalla paziente come non ben specificati disturbi psichici o psicosomatici;

*considerato che*

- tutte queste patologie, che colpiscono in stragrande maggioranza la popolazione femminile, che ne paga le peggiori conseguenze in termini fisici, sociali e psicologici per via dei dolori acuti che impediscono le attività di base e la normale vita di relazione, hanno una stessa comune caratteristica: non sono ancora riconosciute dal Servizio Sanitario Nazionale e non risultano quindi ancora incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
- questa condizione comporta che le cure e le terapie sono ad oggi interamente a carico delle pazienti e si stima che una donna affetta da vulvodinia cronica spenda da 20.000 a 50.000 euro e che tali spese siano spesso insostenibili per molte donne, costringendole a rinunciare alle cure;

- la mancanza di conoscenza ed informazioni adeguate, anche in ambito sanitario, comporta un ritardo diagnostico considerevole ed un aggravio individuale e collettivo a livello economico, psicologico e sociale;
- le pazienti si trovano ad affrontare, oltre alle difficoltà materiali derivanti dal percorso clinico, anche lo stigma sociale provocato da una patologia non conosciuta e pertanto di difficile accettazione;

*rilevato che*

- il ritardo diagnostico deriva anche dalla ritrosia e riluttanza a sottoporsi ad ulteriori visite mediche e accertamenti a seguito dell'invalidazione dei sintomi e delle sbagliate diagnosi di disturbo psicosomatico ricevute in precedenza, per cui risulta difficile determinare con esattezza la reale frequenza di tali disturbi nella popolazione sia femminile che maschile e chi è affetto da tali patologie, anche a causa delle difficoltà di essere credute nei contesti familiari e sociali di provenienza, matura un senso di frustrazione che non di rado porta a un vero e proprio isolamento sociale e alla depressione;
- l'assenza di figure professionali specifiche che si occupano di tali patologie, soprattutto dei consultori, comporta situazioni di forte disagio per le pazienti che ne soffrono, non trovando nel sistema sanitario pubblico un punto di riferimento e dovendo ricorrere necessariamente a terapie erogate da centri privati, le cui tariffe sono spesso molto elevate, limitando pertanto la stessa libertà di accesso alle cure e precludendo la possibilità di cura per le persone in condizione di maggiore vulnerabilità economica

### **impegna la Giunta regionale del Piemonte**

- a sostenere presso la Conferenza Stato Regioni e presso il comitato LEA l'inserimento della vulvodinia, della neuropatia del pudendo e della fibromialgia nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti previste dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
- ad avviare un accrescimento delle competenze delle figure sanitarie idonee a garantire un'adeguata assistenza in relazione alla specificità delle patologie sopra citate;
- ad individuare i presidi sanitari pubblici dedicati alla diagnosi e alla cura della vulvodinia e delle altre patologie citate, prevedendo il loro inserimento in un apposito elenco, definendosi altresì, apposite linee guida, al fine di predisporre mirati e specifici protocolli terapeutici e riabilitativi;
- a promuovere campagne di informazione e di sensibilizzazione periodiche, sulle problematiche relative alla vulvodinia e alle altre patologie citate, specie nelle scuole, a partire dagli istituti secondari di secondo grado.

---==oOo==---

*Testo del documento votato e approvato all'unanimità nell'adunanza consiliare del 15 marzo 2022*