



Trento, 16 maggio 2022

Egregio Signor
Walter Kaswalder
Presidente del Consiglio Provinciale
SEDE

Proposta di mozione n. **520**

**RICONOSCIMENTO DI VULVODINIA, NEUROPATIA DEL PUDENDO,
ENDOMETRIOSI DI I E II STADIO E ADENOMIOSI NELL'ASSISTENZA
INTEGRATIVA PROVINCIALE**

Premesso che

nel nostro Paese esistono una serie di patologie croniche e invalidanti, cosiddette “malattie femminili invisibili”, perché non ancora riconosciute nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) dal Servizio Sanitario Nazionale, quali vulvodinia, neuropatia del pudendo, endometriosi al I e II stadio e adenomiosi;

il D.P.C.M 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502” aggiorna i LEA inserendone l'endometriosi limitatamente agli stadi III e IV ed escludendo tutte le restanti patologie e stadi;

la vulvodinia è una sindrome che coinvolge le terminazioni nervose dei genitali esterni femminili, creando dolore e/o bruciore spontaneo o provocato, con grande disagio nella quotidianità (mantenere la posizione seduta, camminare, indossare indumenti aderenti, andare in bicicletta, fare attività fisica, etc.) e nel rapporto di coppia (rapporti sessuali dolorosi), ed è sovente associata a problemi urinari, intestinali e/o muscolo-scheletrici. Pertanto, ha 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;

secondo studi di prevalenza disponibili, la vulvodinia colpisce tra il 12 e il 16% della popolazione femminile;

*Consiglio della Provincia autonoma di Trento
Gruppo consiliare Futura 2018*

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. Costringe malati e malate a non rimanere seduti, altri ad avere dolori anche nella deambulazione e, in alcuni gravi casi, a rimanere a letto;

si stima che la neuropatia del pudendo colpisca 10 individui ogni 10.000 e, nel genere femminile, è spesso correlata alla vulvodinia, ma tale stima è senz'altro al ribasso mancando un registro nazionale della patologia;

non esistendo un biomarcatore in grado di accertare vulvodinia e neuropatia del pudendo 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;

endometriosi e adenomiosi coinvolgono oltre 3 milioni di donne e si stima che ne sia affetto oltre il 15% della popolazione femminile. Pur esistendo tecniche diagnostiche ormai conclamate per il riconoscimento dei tessuti di tipo simil-endometriale, vi è un ritardo diagnostico medio di 7 anni, con dolori invalidanti ed altissime spese mediche anche per adenomiosi ed endometriosi il I e II stadio (meno severa, ma comunque dolorosa), attualmente escluse dai LEA nazionali.

Considerato che

endometriosi e adenomiosi sono state riconosciute ormai da anni dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e che la vulvodinia è stata recentemente inserita nell'ultima revisione della classificazione internazionale delle malattie (ICD-11), avviata nel 2018 e diventata attuativa il 1° gennaio 2022;

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, ossia non sono 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 e dei pazienti e si stima che una persona affetta da una di queste malattie croniche spenda dai 20.000 ai 100.000 euro durante l'intero percorso di cura e che tali spese siano spesso insostenibili, costringendo molte persone a rinunciare alle cure;

la mancanza di conoscenza ed informazioni adeguate, purtroppo anche in ambito sanitario, comporta un ritardo diagnostico considerevole ed un aggravio individuale e collettivo a livello psicologico, sociale ed economico;

le e i 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. 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 o psicologico ricevute in precedenza, per cui risulta difficile determinare con esattezza la reale frequenza di tali disturbi nella popolazione sia femminile sia maschile. Chi è affetta da tali patologie, anche a causa delle difficoltà di essere creduta nei propri contesti familiari e sociali di provenienza, matura un senso di frustrazione che non di rado porta a un vero e proprio isolamento sociale e/o alla depressione;

l'assenza di figure professionali specializzate che si occupino di tali patologie, soprattutto nei consultori, negli ospedali e negli ambulatori pubblici, comporta situazioni di forte disagio per le pazienti che ne soffrono, poiché non trovano nel Servizio Sanitario Provinciale (e nemmeno in quello nazionale) un punto di riferimento e devono ricorrere necessariamente a terapie erogate da centri privati, le cui tariffe sono spesso molto elevate;

tutto ciò limita il diritto di accesso alle cure e preclude la possibilità di miglioramento o guarigione, soprattutto per le persone in condizione di maggiore vulnerabilità economica;

la competenza concorrente delle Province autonome in materia sanitaria, permette il riconoscimento delle spese relative alla diagnosi ed alla cura di alcune patologie in integrazione dei LEA nazionali.

Rilevato infine che

in Italia il tema si sta affrontando a livello nazionale con il ddl n. 2999/XVIII depositato il 7 aprile 2021 alla Camera, con il ddl n. 3540/XVIII presentato il 28 marzo 2022 alla Camera e con il ddl n. 2591/XVIII depositato il 13 aprile 2022 in Senato e a livello regionale, con atti di indirizzo depositati e in alcuni casi già approvati dai Consigli regionali;

la presente mozione è stata condivisa con le parti sociali interessate rappresentate dal Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo che raccoglie le associazioni e i maggiori specialisti in materia italiani.

Tutto ciò premesso

si impegna il Presidente della Giunta Provinciale e l'Assessora competente a

- a) valutare l'opportunità dell'inserimento della vulvodinia, della neuropatia del pudendo, dell'endometriosi di I e II stadio e dell'adenomiosi nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti previste come assistenza integrativa provinciale extra LEA;
- b) avviare un accrescimento delle competenze di tutte le figure sanitarie che possono incontrare persone affette da queste patologie (personale specializzato in medicina generale, ginecologia ed ostetricia, urologia, neurologia, anestesia rianimazione terapia intensiva e del dolore, malattie

dell'apparato digerente, psichiatria, fisioterapia del pavimento pelvico e infermieristica) a garantire un'adeguata assistenza in relazione alla specificità delle patologie sopra citate e promuovere specifici percorsi rivolti al personale dei consultori pubblici e al personale di medicina generale, al fine di favorire una prima informazione precoce e corretta delle patologie menzionate;

- c) individuare almeno un presidio sanitario pubblico provinciale di riferimento per il dolore pelvico, capace di una presa in carico multidisciplinare delle e dei pazienti, con protocolli e percorsi diagnostico terapeutici assistenziali e riabilitativi dedicati alla vulvodinia e alle altre patologie citate in premessa, che sono spesso concause e comorbidità le une delle altre;
- d) istituire dei registri provinciali finalizzati alla raccolta dati sulle suddette patologie;
- e) promuovere campagne di informazione e di sensibilizzazione periodiche, sulle problematiche relative a vulvodinia, neuropatia del pudendo, endometriosi e adenomiosi, volte a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi delle suddette patologie, soprattutto nelle scuole, a partire dagli istituti secondari di primo e secondo grado, al fine di ridurre il ritardo diagnostico;
- f) sollecitare la Conferenza Stato - Regioni affinché le suddette patologie siano al più presto inserite nei LEA nazionali.

Paolo Zanella

Paola Demagri

Luca Zeni