



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

UNDICESIMA LEGISLATURA

MOZIONE N. 266

GARANTIRE ACCESSO ALLE CURE PER LE DONNE AFFETTE DA VULVODINIA E NEUROPATIA DEL PUDENDO INSERENDOLE NEI LEA (LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA)

presentata il 1° marzo 2022 dalle Consigliere Ostanel, Baldin e Guarda

Il Consiglio regionale del Veneto

PREMESSO CHE:

- 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 disponibili, la Vulvodinia colpisce tra il 12 e il 16% della popolazione femminile;
- 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, ma tale stima è senz'altro al ribasso mancando un registro della patologia;

RILEVATO CHE:

- queste sindromi non sono a tutt'oggi riconosciute dal SSN, ciò comporta che la diagnosi e le cure restino totalmente in carico alla paziente e pertanto non siano accessibili a tutte le donne;

- tali patologie ad oggi non sono inserite nei piani di studi delle Facoltà di Medicina e nelle Scuole di Specializzazione competenti;
- a tutt'oggi non esiste un protocollo diagnostico e terapeutico e sono pochissimi i medici che trattano queste patologie causando spesso un ritardo diagnostico e quindi l'aggravarsi della patologia;
- 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;

CONSIDERATO CHE:

- la vulvodinia è stata riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nell'ultima revisione della classificazione internazionale della malattie (ICD-11), avviata nel 2018 e diventata attuativa il 1° gennaio 2022;
- in Italia il tema si sta affrontando a livello nazionale e in diverse regioni, come testimoniato da specifici atti:
 - il 10 febbraio 2022 in Lazio è stata approvata la Mozione dal titolo "Riconoscimento di vulvodinia, neuropatia del pudendo e fibromialgia come patologie croniche e invalidanti;
 - il 7 aprile 2021 è stata presentata alla Camera la Proposta di Legge "Disposizioni per il riconoscimento della vulvodinia come malattia invalidante nonché per la diagnosi e la cura di essa e delle patologie del pavimento pelvico";
 - in Emilia-Romagna è stata presentata una mozione per il riconoscimento giuridico della vulvodinia e per chiedere un'accelerazione in Parlamento;

impegna la Giunta regionale a

- valutare l'inserimento della Vulvodinia e della Neuropatia del Pudendo nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti previste dai Livelli Essenziali di Assistenza "ulteriori" regionali;
- sollecitare una valutazione nazionale circa l'inserimento della Vulvodinia e della Neuropatia del Pudendo nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti previste dai Livelli Essenziali di Assistenza;
- promuovere la conoscenza di queste malattie tra il personale sanitario per garantire un'adeguata assistenza in relazione alla specificità delle patologie sopra citate;
- favorire la prevenzione delle complicanze, una tempestiva diagnosi e la qualità delle cure attraverso adeguata informazione tra il personale sanitario e la popolazione, definendo altresì apposite linee guida al fine di predisporre mirati e specifici protocolli terapeutici e riabilitativi;
- promuovere periodiche campagne di informazione e di sensibilizzazione sulle conseguenze legate alla Vulvodinia e alla Neuropatia del Pudendo, volte a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi delle stesse.