



Il riconoscimento di queste malattie è una conquista non solo di cultura medica, ma di civiltà e giustizia che inizia a farsi strada e a cercare il giusto inserimento nei livelli essenziali di assistenza del Sistema sanitario nazionale come malattie croniche e invalidanti.

(Roberto Ciambetti)

La Regione saprà sicuramente accompagnare il percorso che oggi è definito, ma non ancora approvato a livello nazionale; un percorso che è stato individuato e un po' disegnato a livello regionale, ma deve essere poi messo in pratica.

(Manuela Lanzarin)

INTERVENTO MEDICO ED AZIONE POLITICA

INTERVENTO MEDICO ED AZIONE POLITICA, INSIEME PER IL RICONOSCIMENTO E LA CURA DI VULVODINIA E NEUROPATIA DEL PUDENDO



ATTI/QUADERNI

34

CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

Palazzo Ferro Fini, San Marco 2321 – 30124 Venezia

Tel. 041.2701111 – www.consiglioveneto.it

SERVIZIO ATTIVITÀ E RAPPORTI ISTITUZIONALI

Dirigente: Alessandro Rota

Tel. 041.2701222

Mail: sari@consiglioveneto.it

© 2023 Consiglio regionale del Veneto

INTERVENTO MEDICO ED AZIONE POLITICA, INSIEME PER IL RICONOSCIMENTO E LA CURA DI VULVODINIA E NEUROPATIA DEL PUDENDO

Mercoledì 13 luglio 2022 ore 15.30
Palazzo Ferro Fini

Iniziativa organizzata dal Gruppo
Consiliare Il Veneto che Vogliamo

A cura del Consiglio regionale del Veneto
Servizio attività e rapporti istituzionali

INDICE

SALUTI ISTITUZIONALI

Roberto Ciambetti, <i>Presidente del Consiglio regionale del Veneto</i>	7
Elena Ostanel, <i>Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo</i>	9
Manuela Lanzarin, <i>Assessore alla sanità e programmazione socio-sanitaria</i>	10
Elena Ostanel, <i>Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo</i>	15
Sonia Brescacin <i>Presidente Commissione V – Politiche socio-sanitarie</i>	16
Elena Ostanel, <i>Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo</i>	16

VULVODINIA E NEUROPATIA DEL PUDENDO: COSA SAPPIAMO DI QUESTE PATOLOGIE E DELLE CURE E PERCHÉ ANDARE VERSO CENTRI SPECIALIZZATI IN DOLORE PELVICO.....

Elena Ostanel, <i>Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo</i>	17
Chiara Marra, <i>ginecologa, coordinatrice dell'équipe per il dolore pelvico cronico a CasaMedica Bergamo e componente del Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo</i>	18

LA SITUAZIONE IN VENETO.....

Elena Ostanel, <i>Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo</i>	24
Silvia Di Maria, <i>fisioterapista del pavimento pelvico, consulente sessuale (Treviso) e componente del Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo</i>	25

VULVODINIA E NEUROPATIA DEL PUDENDO NON SONO NELLA MENTE DEI E DELLE PAZIENTI	32
Elena Ostanel, <i>Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo</i>	32
Federica Zanardo, <i>psicologa, psicoterapeuta, dirigente sanitaria dello Studio Fenice (Noale) e componente del Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo</i>	33
L'IMPORTANZA DI UN'AZIONE POLITICA CONDIVISA PER IL RICONOSCIMENTO, LA PREVENZIONE E LA CURA DELLA VULVODINIA E DELLA NEUROPATIA DEL PUDENDO.....	43
Elena Ostanel, <i>Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo</i>	43
ADVOCACY POLITICA: LA PROPOSTA DI LEGGE NAZIONALE E LE AZIONI INTRAPRESE NELLE REGIONI ITALIANE.....	47
Cecilia Bighelli, <i>Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo</i>	47
Elisa Cavinato, <i>Consigliera Gruppo Consiliare Zaia Presidente</i>	54
Elena Ostanel, <i>Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo</i>	54

Roberto Ciambetti

Presidente del Consiglio regionale del Veneto

Abbiamo imparato fin da scuola, da quelle che un tempo venivano chiamate elementari, che esistono nomi concreti e nomi astratti. Questi ultimi, ci spiega la grammatica, si riferiscono a tutto ciò che esiste ma non si può vedere, toccare, annusare o percepire con i sensi. Questa definizione zoppica, perché il dolore, tecnicamente, è astratto, quando invece lo sentiamo benissimo, se non fin troppo.

Peggio ancora se estendiamo la riflessione alle malattie invisibili, non solo la vulvodinia o la neuropatia del pudendo di cui oggi parliamo, ma anche endometriosi, fibromialgia, ad esempio, invisibili e astratte, ma terribilmente dolorose e invalidanti come fanno milioni di donne e come fanno, relativamente alla neuropatia del pudendo, tantissimi appassionati di ciclismo.

Il riconoscimento di queste malattie è una conquista non solo di cultura medica, ma di civiltà e giustizia che inizia a farsi strada e a cercare il giusto inserimento nei livelli essenziali di assistenza del Sistema sanitario nazionale come malattie croniche e invalidanti: grazie, da ultimo, a una proposta di legge depositata in Parlamento lo scorso 3 maggio, con primi firmatari Giuditta Pini alla Camera e al Senato Giuseppe Pisani, redatta sulla scorta delle indicazioni avanzate dal Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo, sulla scorta di testimonianze e contributi di medici, pazienti, familiari, di chi ha sofferto e soffre di queste patologie.

Le proposte di legge rappresentano un passaggio fondamentale, ma fondamentale è anche sostenere l'iter legislativo e diffondere un'adeguata informazione non solo tra medici, psicologi fisioterapisti, infermieri, ma anche tra cittadini e cittadine, i mass media e il mondo dell'informazione.

È per questo che saluto l'incontro odierno con particolare soddisfazione e con autentica adesione alla proposta che mi fu fatta dalla collega Elena Ostanel, alla quale va anche il merito di aver dato vita a un evento che vede l'adesione trasversale di tutte le forze politiche del Consiglio regionale, a dimostrazione dell'importanza del tema trattato.

Non vi sottraggo altro tempo, se non per augurarvi buon lavoro, ringraziandovi per l'iniziativa che avete proposto e che tutti noi ci auguriamo possa contribuire a colmare un vuoto non solo legislativo, restituendo speranza e dando maggiore tranquillità a chi deve fare i conti, spesso amari, con queste patologie, tanto invisibili quanto veramente dolorose e concrete.

Ringrazio ancora la collega Elena Ostanel, che adesso condurrà la giornata con – mi permetto di dire – la sua sensibilità e la sua competenza sul tema.

Elena Ostanel

Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo

Grazie, Presidente. Grazie anche per l'introduzione, per il saluto. Un saluto non solo istituzionale, ma anche con del contenuto.

Prima di tutto do anch'io il benvenuto a chi è qui oggi, ai partecipanti, ma voglio anche ringraziare il Comitato che ha spinto e sta spingendo in tutte le Regioni d'Italia il lavoro per riuscire ad arrivare finalmente a una decisione nazionale che permetta alle Regioni di lavorare con più agio su un tema, come quello che discutiamo oggi, non solo complicato da un punto di vista tecnico-medico e per il fatto che deve essere preso da più discipline, ma anche perché è stato complicato fino a questo momento – e speriamo non debba più accadere – anche solo parlarne, metterlo in agenda, in agenda politica e in agenda tecnica. Quindi, ringrazio prima di tutto il Comitato che sta facendo questo lavoro e che ha spinto me a organizzare questo convegno, questo momento di discussione.

Non perdo altro tempo, perché poi interverrò più nel contenuto.

Voglio passare la parola all'assessore Manuela Lanzarin, Assessore alla sanità della Regione del Veneto, e poi alla Presidente della Quinta Commissione, che ringrazio di essere qui, Sonia Brescacin. Credo sia molto importante la loro presenza oggi, e le ringrazio. È un momento in cui, se vogliamo prendere in mano un tema come questo, non c'è bisogno che il tema sia di parte, ma che sia preso in carico dal punto di vista istituzionale.

Manuela Lanzarin

Assessore alla sanità e programmazione socio-sanitaria

Ringrazio il Comitato. Ringrazio, in primis, la consigliera Ostanel che ha voluto questo momento di confronto, di dibattito, ma anche di avvio di un percorso.

Quando parliamo di sanità, di patologie, di malattia, non ci sono sicuramente schieramenti di parte, ma credo che la casacca sia unica, come sancito anche dalla nostra Costituzione, all'articolo 32, sul diritto universalistico alla tutela della salute.

Credo che il nostro impegno – di noi che rappresentiamo le Istituzioni – sia soprattutto quello di cercare di porre in essere tutte le situazioni, tutti i presidi, tutte le modalità previste e non previste per andare effettivamente incontro ai bisogni della popolazione, tutta la popolazione, anche quella – come è stato detto – silente, laddove, proprio perché questa malattia non viene oggi giustamente e correttamente catalogata come una patologia riconosciuta, una patologia di un certo tipo, e non rientra nei livelli essenziali di assistenza, i cosiddetti LEA eccetera, è ancora una patologia forse poco conosciuta.

Abbiamo imparato ultimamente un po' più a conoscerla, ed è bene così, per effetti mediatici che si sono susseguiti. Credo che sia una cosa positiva, al di là di dare significati diversi a tutto questo, proprio perché mette in evidenza come ci sono alcune patologie, ed è stato ben detto prima, che sono ancora delle patologie silenziose, che comunque coinvolgono molte persone e producono una serie di effetti a cascata che, se non presi in tempo, se non diagnosticati in tempo, se non seguiti e assistiti in tempo, effettivamente possono creare quelle situazioni – come diceva anche il presidente del Consiglio Ciambetti, che ringrazio – non solo di invalidità, ma anche di qualità della vita che mette a repentaglio la quotidianità, la normalità lavorativa, sociale e relazionale, perché sappiamo che a volte può succedere anche questo.

Bene che sia iniziato un percorso nazionale con la proposta di legge che è stata citata e anche con le varie proposte, le varie attività e iniziative, come quella veneta, che sono sorte a livello regionale.

Voi sapete che sono tante le patologie che oggi non rientrano nei livelli essenziali di assistenza, molte, purtroppo; molte sono quelle che diventano poi croniche e quindi accompagnano la vita di molte persone; molte delle patologie legate alle malattie rare identicamente non vengono riconosciute. Questo peraltro non mette a disposizione finanziamenti, insomma, laddove invece l'individuazione all'interno dei livelli essenziali di assistenza mette a disposizione finanziamenti dedicati o la possibilità di utilizzare i finanziamenti oggi dedicati dal sistema sanitario per questa finalità, altrimenti, voi sapete, diventerebbero i cosiddetti extra LEA, quindi non più finanziabili con i fondi del sistema sanitario. Il fine è che si riesca ad andare incontro – e questa credo che sia la cosa principale – a quelle che sono oggi le esigenze di un numero sempre più crescente di persone affette da questa patologia.

Mi sembra che i numeri, anche leggendo i contenuti che sono stati messi a disposizione, oggi parlino di due donne su dieci che purtroppo sono affette da questa patologia, molte delle quali non sanno, purtroppo – fino ad andare forse troppo oltre con il tempo – di avere questa patologia e di poter iniziare anche un percorso di un certo tipo. Sappiamo che è un percorso anche costoso, doloroso, che deve mettere in circolo una serie di iniziative, una serie di step. Ben venga sicuramente, come dicevo, la parte nazionale, perché è una parte di cornice che a noi sistemi regionali serve, in attuazione e quindi in adempimento di quelli che sono i livelli nazionali, ma ben vengano anche quelle che sono le attività e le iniziative che anche le Regioni possono mettere in campo.

Credo che su questo Regione Veneto, che ha maturato nel corso degli anni un'esperienza molto forte, legata alla cronicità di alcune patologie e alla presa in carico per quanto riguarda la filiera completa, possa sicuramente iniziare un percorso anche quando parliamo di vulvodinia, legato a quelli che sono i

contenuti che abbiamo visto all'interno della mozione, che sono stati approvati, che sono quelli che partono dalla rete regionale.

La rete regionale sicuramente deve individuare all'interno del nostro sistema sanitario degli spazi. Oggi, come in tutte le altre parti d'Italia, è costituito un modello hub and spoke dei centri di riferimento regionali (come ci sono per moltissime altre patologie), per poi passare ai centri di riferimento di primo o di secondo livello, o a quelli più prettamente distrettuali, a quelli di prossimità, se andiamo a un livello ancora inferiore e più vicino alla popolazione. Altrettanto importante credo che sia pensare a un piano terapeutico dedicato, PDTA. Voi sapete che oggi questo è lo strumento che conosciamo e che adottiamo per moltissime malattie, che poi diventa lo strumento che i professionisti del settore sanitario possono e devono adottare e quindi seguire, avendo come indicazione tutti i contenuti dei PDTA.

Non da ultimo, penso che un altro tassello su cui dobbiamo sicuramente lavorare sia quello delle campagne informative e di sensibilizzazione su tutte le patologie di questo tipo, perché non restino patologie nascoste, poco conosciute, e perché si superi lo stigma, che a volte c'è ancora – quando parliamo di patologie di questo tipo aleggia ancora uno stigma che non fa sempre emergere la sofferenza che le persone devono attraversare – e si permetta una consapevolezza chiara e vera rispetto a quelli che sono oggi i percorsi che devono essere attivati.

È chiaro che tutto questo lo si può fare rispetto a un quadro nazionale che ce lo permetta. Quindi, è fondamentale che ci sia un'espressione nazionale di inquadramento vero e proprio, perché allora le Regioni e le Aziende sanitarie possono adottare a cascata tutti i provvedimenti, mentre è altrettanto chiaro che noi abbiamo il dovere di seguire, sostenere, prendere in carico e assistere le donne che soffrono di questa patologia. È altresì vero che sempre di più un modello come quello che ho descritto è un modello che vede impegnata anche la rete. Oggi sempre di più, quando parliamo di malattie croniche, e non solo, parliamo di costituzione delle reti con i centri di

riferimento, come dicevo prima, con i centri di primo, secondo e terzo livello, con i centri di prossimità, e anche con una formazione continua di quelli che sono i professionisti che fanno capo alla rete.

È chiaro che, come in tantissimi altri settori, l'approccio multidisciplinare diventa fondamentale, e lo diventa fondamentale proprio nella presa in carico e nell'accompagnamento della persona. Quindi, la rete non può che essere una rete con un approccio multisettoriale e multidisciplinare, come oggi c'è in tanti campi quando parliamo di altre patologie invalidanti e croniche, come può essere la vulvodinia e la neuropatia del pudendo.

Chiudo qui il mio intervento introduttivo, non solo ringraziando per l'attenzione che oggi poniamo e per i riflettori che credo diventino importanti da questo punto di vista, ma anche per mettere in evidenza come la Regione Veneto saprà fare la sua parte. La Regione saprà sicuramente accompagnare il percorso che oggi è definito, ma non ancora approvato a livello nazionale; un percorso che è stato individuato e un po' disegnato a livello regionale, ma deve essere poi messo in pratica. Ciò proprio nell'ottica di essere di supporto, di assistere, di dare un aiuto concreto, che poi è un aiuto non solo assistenziale ma, come è stato detto prima, anche un aiuto da un punto di vista sociale e psicologico. Sappiamo infatti che alcune malattie, come queste, se non curate e non diagnosticate precocemente diventano malattie croniche, e quando noi parliamo di cronicità parliamo anche di spesa sanitaria continua; se invece investiamo in prevenzione e in presa in carico precoce probabilmente si avranno benefici anche su un aspetto che può sembrare meramente economico, senza pensare ai benefici che ne derivano per la qualità della vita della persona, che altrimenti ha una qualità della vita sicuramente inferiore, più difficile, più a ostacoli, che, quindi, crea anche dei percorsi che, nell'arco della vita, assumono dimensioni di questo tipo.

Noi abbiamo sicuramente l'obbligo, il dovere di iniziare un percorso di attenzione, di monitoraggio, di strutturazione con i principi cardine che vi dicevo prima e anche di sollecitazione rispetto al livello centrale affinché

questa diventi una patologia inserita nei livelli essenziali di assistenza e, a cascata, permetta la costruzione di una rete efficace, capillare, ma soprattutto ben radicata nei territori.

Elena Ostanel

Consigliera Gruppo Consigliare Il Veneto che Vogliamo

Prima di passare la parola alla consigliera presidente Brescacin, ci tenevo a ringraziare e a dire i nomi di alcune persone che sono collegate, che ci stanno seguendo on-line, che non sono potute essere presenti. Parto, in realtà, dai presenti con la consigliera Cavinato, che interverrà alla fine. Dopo ci sarà la possibilità di fare delle domande, degli interventi da parte del pubblico. Ve lo annuncio ora.

Ringrazio anche le ULSS, che hanno accettato l'invito e si sono dette interessate. Ringrazio anche chi non è potuto essere presente oggi. Abbiamo presenti le ULSS 8, 1 e 6, se non ho dimenticato qualcuno. Chi non ha potuto essere presente ha detto e dimostrato l'interesse sul tema. La FIMMG Veneto, che ringrazio di essere presente qui oggi. Sono collegati il presidente dell'Ordine degli Psicologi, Luca Pezzullo, la consigliera di parità della Regione Veneto, Sandra Miotto, la consigliera di parità del Comune di Padova, Silvia Scordo, e l'assessora al sociale, Margherita Colonnello, sempre del Comune di Padova.

Sonia Brescacin

Presidente Commissione V – Politiche socio-sanitarie

Il mio è un saluto personale e anche istituzionale, come Presidente della Quinta Commissione sanità e sociale di questo Consiglio regionale. Ringrazio la collega Elena Ostanel, che ha portato all'attenzione nostra, oggi, ma anche in precedenza, questa tematica, questa problematica che si inserisce all'interno di una sensibilità, di un'azione regionale che molto bene abbiamo compreso dall'intervento dell'Assessore che mi ha appena preceduto e che ha visto anche il Consiglio regionale, e quindi tutti quanti noi come Consiglieri regionali, essere parte nell'approvazione di una mozione che la collega aveva portato in questa Aula consiliare. La mia, quindi, non può che essere una presenza di saluto, di ascolto, in linea con quanto ha appena detto l'assessore Lanzarin. Rimango in disponibilità e ringrazio la collega per l'opportunità di questo approfondimento.

Elena Ostanel

Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo

Entriamo nel vivo anche del contenuto del convegno di oggi. Come vedete, la parità di genere, per quanto riguarda le relatrici di oggi, è una cosa al 100%. Anche questo è un tema che credo sia interessante, anche per il taglio che diamo a questo convegno.

VULVODINIA E NEUROPATIA DEL PUDENDO: COSA SAPPIAMO DI QUESTE PATOLOGIE E DELLE CURE E PERCHÉ ANDARE VERSO CENTRI SPECIALIZZATI IN DOLORE PELVICO

Elena Ostanel

Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo

Vi leggo il titolo, non perché non lo sappiate vedere dal programma, ma perché credo che dica di per sé il tema che affronteremo con Chiara Marra: “Vulvodinia e neuropatia del pudendo: cosa sappiamo di questa patologia e delle cure e perché andare verso centri specializzati in dolore pelvico”.

Uno dei punti dell’ODG che abbiamo votato all’unanimità impegna proprio a valutare come costruire questa Pelvic Unit anche all’interno di questa Regione.

Chiara Marra è ginecologa, coordinatrice dell’équipe per il dolore pelvico cronico a CasaMedica a Bergamo e membro del Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo.

La sua esperienza, già attiva su questo tema, ci permetterà, io credo, di capire come per lavorare sul tema di cui stiamo discutendo oggi e sulla malattia di cui oggi discutiamo serva un approccio terapeutico personalizzato prima di tutto, ma multimodale e di équipe. Sembrano dei paroloni incredibili, ma questo è nella pratica quello che Chiara già svolge e che credo possa essere preso ad esempio anche per altre regioni.

Chiara Marra

Ginecologa, coordinatrice dell'equipe per il dolore pelvico cronico a Casa-Medica Bergamo e componente del Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo

Mi fa molto piacere essere qui oggi e poter riportare anche quella che è la mia esperienza. Entro subito nel vivo del discorso. Faccio una piccola premessa per chi non è del settore. Parliamo di nervo pudendo, che è un nervo che origina dalle radici sacrali S2, S3, S4 e si porta anteriormente per andare a innervare i genitali esterni e la regione anale sia nell'uomo che nella donna. La vulvodinia e la neuropatia del pudendo interessano proprio le branche terminali di questo nervo.

Cosa si intende per dolore cronico? Un dolore che persiste o ricorre da più di tre mesi. Questo ci dice la classificazione internazionale delle patologie nella sua undicesima edizione. Per l'International Association for the Study of Pain è un'esperienza spiacevole, fisicamente e psicologicamente, associata a un danno tissutale reale o potenziale.

Questa definizione ha fuorviato, per un po' di tempo, l'approccio diagnostico alla vulvodinia e alla neuropatia del pudendo, dove in realtà – lo vedremo tra poco – non abbiamo danni tissutali oggettivamente clinicamente. Fortunatamente, nel 2019 la IASP ha incluso la vulvodinia nella propria classificazione e anche l'Organizzazione mondiale della sanità, da gennaio di quest'anno, ha adottato questo tipo di classificazione e di terminologie.

Dicevamo che vulvodinia e neuropatia del pudendo sono state scarsamente comprese da parte di pazienti e medici perché, a fronte di un dolore riportato cronico nell'area genitale, in realtà abbiamo una clinica scarsamente significativa da un punto di vista dell'esame obiettivo.

Che cosa riferiscono queste e questi pazienti? Riferiscono bruciore, prurito o dolore nell'area genitale, difficoltà a stare seduti. Teniamo presente che le pazienti spesso le troviamo in sala d'attesa in piedi perché non riescono a stare sedute, anche quando raccolgo l'anamnesi a volte devono rimanere in piedi proprio per il dolore percepito anche su una seduta un po' rigida.

Hanno difficoltà a indossare indumenti attillati, ad andare in bicicletta, a inserire tamponi interni, dolore durante i rapporti, ma anche dopo, protratto anche per giorni, dolore al clitoride, dove arriva una branca del nervo pudendo, ma anche dolore anale o rettale sempre per una delle famose branche che il nervo pudendo possiede e che arriva proprio a livello posteriore, anche con sensazione di corpo estraneo a livello rettale. Capiamo, quindi, che si tratta di una sintomatologia molto invalidante.

In genere, si procede con una diagnosi di esclusione, nel senso che, come accennavo prima, abbiamo delle difficoltà diagnostiche: prurito, bruciore, dolore nell'area genitale spesso possono anche essere dovuti, come vediamo nella prima immagine, a delle infezioni piuttosto che a patologie dermatologiche, come il lichen, piuttosto che a neoplasie.

Quindi, prima di tutto bisogna escludere queste patologie e poi procedere alla diagnosi. Sappiamo che il ritardo diagnostico per la vulvodinia è di circa 4-5 anni. Che cosa vuol dire? Vuol dire che queste donne continuano a itinerare da un medico all'altro alla ricerca di una soluzione ai loro sintomi. Spesso questi sintomi vengono confusi con una sintomatologia infettiva. Si pensa a una candidosi vaginale, si pensa a cistiti batteriche, perché spesso concomitano anche sintomi urinari. Si pensa, di solito, a un problema infettivo, quindi vengono prescritte creme, ovuli, antibiotici, antimicotici, che spesso non fanno altro che peggiorare la situazione. Quindi, si incorre proprio in un ritardo diagnostico.

Quali sono i quadri più frequenti? I più frequenti sono la vulvodinia provocata e quella spontanea, che si può accomunare alla neuropatia del pudendo, che può essere presente sia nell'uomo che nella donna. La vulvodinia provocata che cosa significa? Significa che il dolore, il bruciore, il prurito vengono esacerbati dal contatto, quindi dai rapporti sessuali, dalla visita ginecologica o urologica, dall'introduzione di assorbenti interni.

La diagnosi si fa attraverso l'anamnesi, ovviamente, ma anche attraverso il semplice tocco con un cotton fioc a livello del vestibolo vulvare, quindi

dell'ingresso della vagina, di quella parte delle piccole labbra prossima all'ingresso vaginale. È un atto, un gesto, che normalmente non dovrebbe essere doloroso, ma in questo caso, invece, viene percepito come una sensazione proprio di bruciore, sensazione di spilli, scosse, quindi una sensazione alterata. È un test, quindi, apparentemente molto semplice, che tutti i ginecologi dovrebbero conoscere.

Il vestibolo vulvare è ricchissimo di terminazioni nervose, ma si è visto che nella vulvodinia provocata, detta anche “vestibolodinia”, queste terminazioni nervose tendono a proliferare, ad affastellarsi, a mettersi una vicina all'altra e anche a superficializzarsi, quindi a diventare proprio più superficiali a livello della mucosa. Tutto questo poi genera dolore.

Quali sono i numeri? Sappiamo, da uno studio italiano condotto su un grande campione di donne, che la vulvodinia provocata rappresenta il 72,6% dei dolori vulvari e colpisce donne di tutte le età. Io ho pazienti anche bimbe, purtroppo. Il picco, però, si ha tra i 20 e i 29 anni. La prevalenza è del 10,16% delle donne, sicuramente sottostimata, proprio per le difficoltà diagnostiche di cui vi dicevo prima. Solo il 10,25% delle pazienti ottiene la giusta diagnosi alla prima visita ginecologica, quello che vi dicevo prima, un po' il turismo medico, purtroppo.

Da un sondaggio condotto sembrerebbe che circa il 50% dei ginecologi ne ha una conoscenza diagnostica. Di questi, il 20% si sentono di iniziare una terapia, un altro 20% non si sente in grado di iniziare una terapia adeguata. A fronte, quindi, di una grossa richiesta, purtroppo abbiamo una carenza formativa.

Quali sono le cause della vulvodinia? Conosciamo i fattori che possono scatenarla. Sappiamo, ad esempio, che una disfunzione della muscolatura del pavimento pelvico, una ipercontrattilità dei muscoli che vanno a chiudere la pelvi, può portare a dolore, così come i fattori neuro-infiammatori locali. Che cosa significa? Significa che donne che hanno avuto infezioni urogenitali ricorrenti, come ad esempio candidosi ricorrenti, a lungo andare sviluppano

una sorta di infiammazione. Per i medici si parla di degranolazione dei mastociti intorno alle terminazioni nervose.

Abbiamo poi i fattori ormonali che incidono nello sviluppo del dolore. Che cosa significa? Faccio due esempi: donne che prendono la pillola anticoncezionale per lungo tempo hanno una ipoestrogenizzazione delle mucose (quindi un assottigliamento, detto volgarmente, delle mucose), così come le donne che sono in menopausa, piuttosto che, a lungo termine, si vanno ad instaurare meccanismi periferici e centrali del dolore, con una ipersensibilizzazione, anche centrale, che mantiene il dolore.

Abbiamo, poi, i fattori psicosociali, di cui ci parlerà più tardi la dottoressa Zanardo, come i maltrattamenti nell'infanzia, fattori relazionali, eccetera, che possono concorrere all'instaurarsi della vulvodinia o al mantenimento della stessa. Teniamo presente che non basta un solo fattore di questi perché si instauri la vulvodinia, ma ce ne vogliono sempre due o tre. Ne ritroviamo sempre almeno due o tre. Su questi, poi, cercheremo di lavorare con la nostra terapia.

Per quanto riguarda la neuropatia del pudendo, presente negli uomini, ma anche nelle donne, abbiamo sempre sintomi riconducibili a bruciore, prurito, sensazione di scosse elettriche, spilli, come in tutte le altre neuropatie. Il dolore si estende ai genitali esterni e alla regione anale.

Quali sono le cause della neuropatia del pudendo? Anche qui, sono diverse. Nella maggior parte dei casi si ha una ipercontrattilità della muscolatura del pavimento pelvico; raramente, ma è possibile, anche una compressione da parte di tumori; un danno del nervo durante chirurgia pelvica, ad esempio per prolasso, radioterapia, intrappolamento del nervo dovuto a fibrosi, a endometriosi o a traumi; stiramento del nervo per attività sportiva inadeguata o, purtroppo, e ne vedo, traumatismo o stiramento del nervo durante il parto. Anche in questo caso, sarebbe fondamentale una formazione degli operatori presenti sulla scena del parto. E poi cause metaboliche, come per tutte le altre neuropatie, quindi diabete, amiloidosi, herpes, chemioterapia.

Visti questi fattori, dovremo andare a individuare in quel paziente o in quella paziente quali sono i fattori che stanno mantenendo la patologia e andare a lavorare proprio su questi, per essere più efficaci possibili. Abbiamo una disfunzione della muscolatura del pavimento pelvico? La dottoressa Di Maria, fisioterapista, ci racconterà come agire attraverso la riabilitazione. Si possono associare anche farmaci miorilassanti. Nel caso di fattore neuroinfiammatorio, andremo a lavorare sulle infezioni ricorrenti per evitare che ritornino, lavorando, ad esempio, sul microbiota intestinale. Andremo a lavorare sui fattori ormonali, attraverso il cambio della terapia ormonale, piuttosto che associazione di creme locali. Lavoreremo sui meccanismi del dolore attraverso classi di farmaci che si usano per il dolore neuropatico, come antidepressivi o gabapentinoidi. Lavoreremo, quindi, a 360 gradi su tutti questi fattori. Ecco perché la necessità di una Pelvic Unit, dove sono presenti diversi attori che collaborano proprio per il benessere del paziente o della paziente. Vi cito altre possibili terapie: infiltrazioni locali, che sono, però, di seconda linea, come possono essere le infiltrazioni locali con cortisonici, anestetici locali, tossina botulinica, laser, integratori, terapia del dolore con oppioidi, blocco del nervo pudendo con infiltrazioni, radiofrequenza, infiltrazione del ganglio impari, posizionamento di neuromodulatori, fino ad arrivare alla chirurgia per la decompressione del nervo. In casi rari, si esegue anche la vestiblectomia, cioè si va a rimuovere quella parte di vestibolo, l'ingresso della vagina fonte di dolore.

Ricordiamo anche la terapia sessuologica e la psicoterapia, nonché dieta, agopuntura, posturologia. La posturologia, ad esempio, va a lavorare proprio sulla ipercontrattilità del pavimento pelvico. Quindi, un effetto sinergico di tutte queste terapie, ma anche tanti medici, fisioterapisti, ostetriche, psicologi, tanti attori sulla scena di questa Pelvic Unit.

Al momento sappiamo che in Italia la situazione è abbastanza critica, perché di Pelvic Unit con il sistema sanitario che lavorano in questo modo ce ne sono veramente poche (per essere ottimiste). Per cui, abbiamo grande

richiesta a fronte di elevati costi che le pazienti e i pazienti devono sostenere per riuscire a curarsi a 360 gradi.

Sappiamo, inoltre, che vulvodinia e neuropatia del pudendo sono anche in comorbidità con altre condizioni dolorose. Vanno a braccetto, ad esempio, con fibromialgia, endometriosi, sindrome del colon irritabile, cistite interstiziale, emicrania. Sono veramente pazienti che vanno accompagnati in un percorso multidisciplinare e personalizzato.

Riassumendo quello che già si diceva nell'introduzione: importanza di una compartecipazione da parte del Sistema sanitario nazionale e importanza della formazione di medici, fisioterapisti, ostetriche, psicologi. Diamo vita a queste Pelvic Unit, anche nell'ambito pubblico.

LA SITUAZIONE IN VENETO

Elena Ostanel

Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo

Lascio subito la parola alla dottoressa Silvia Di Maria, fisioterapista del pavimento pelvico, consulente sessuale a Treviso e componente del Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo.

Già nell'intervento precedente sono state anticipate alcune questioni che probabilmente la dottoressa Silvia Di Maria oggi tratterà. Come è stato detto anche nell'introduzione, è stato nel 2018 che finalmente è partito l'iter di riconoscimento da parte dell'Organizzazione mondiale della sanità di vulvodinia e neuropatia del pudendo, iter che si è concluso nel 2022.

In Italia si sta facendo un tentativo, un lavoro di inserimento nei LEA, cosa che sta accadendo in alcune regioni, ma non in tutte. Serve sicuramente un provvedimento nazionale. L'idea che anche la fisioterapia sia una delle discipline mediche che deve prendere in carico e deve lavorare su questa patologia non è una cosa scontata, soprattutto per persone non addette ai lavori. È interessante, credo, il contributo che la dottoressa Di Maria può dare per far comprendere quell'approccio multidisciplinare di cui questa patologia ha bisogno per essere presa davvero in carico.

Silvia Di Maria

Fisioterapista del pavimento pelvico, consulente sessuale (Treviso) e componente del Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo

La fisioterapia del pavimento pelvico si inserisce in un approccio multidisciplinare nel trattamento di queste patologie, che hanno, in realtà, un denominatore comune: l'ipercontrattilità della muscolatura del pavimento pelvico. O meglio, un'alterazione delle strutture muscolo-scheletriche del bacino, tra cui troviamo anche i muscoli del pavimento pelvico.

Il pavimento pelvico rappresenta la base della cavità addomino-pelvica e corrisponde alla zona genito-urinaria e anale. Sappiamo che è costituito non solo da tessuto muscolare, ma anche da tessuto osseo, da tessuto connettivo e, naturalmente, dagli organi che esso contiene. Le corrette funzioni del pavimento pelvico sono garantite dal complesso rapporto anatomico e funzionale tra tutte queste strutture che lo compongono. Le funzioni sono quella urinaria, anorettale, della statica pelvica, sessuale, biomeccanica e, nella donna, riproduttiva (gravidanza e parto).

Per svolgere correttamente la loro funzione, i muscoli del pavimento pelvico devono essere allo stesso tempo forti e solidi, ma anche elastici e adattabili. Questo è dato dalla caratteristica di avere una componente contrattile e una componente viscoelastica. Quando questi muscoli funzionano normalmente, sono in grado di contrarsi e di rilassarsi. Quando, invece, abbiamo alterazioni della muscolatura pelvica, possiamo parlare di iperattività dei muscoli pelvici, quindi muscoli che non sono in grado di rilassarsi o che rimangono contratti, quando, invece, sarebbe necessario il rilassamento; abbiamo anche una ipoattività o una a-funzionalità dei muscoli pelvici, nei quali non è rilevabile un'attività muscolare alla richiesta della contrazione attiva.

In realtà, nelle sindromi dolorose troviamo prevalentemente l'iperattività della muscolatura pelvica e la a-funzionalità, quindi muscoli che non sono in grado di contrarsi attivamente. Cosa succede? In presenza di uno stato di iperattività della muscolatura, avvengono delle modificazioni fisiologiche a

livello di pavimento pelvico, quindi vengono alterate quelle che sono le sue normali funzioni, con un impatto sulla vita del paziente. Non solo. Avengono una serie di modifiche metaboliche locali: si riduce il flusso sanguigno, il drenaggio linfatico, c'è una sofferenza del tessuto nervoso e una limitazione dell'escursione articolare, che andrà ad alimentare e a sostenere e potrà portare alla formazione di trigger e tender point, che sono aree circoscritte e indurite, la cui pressione può evocare nel paziente un importante stimolo doloroso, che può essere percepito non solo nel punto in cui avviene la compressione. A volte, facendo la valutazione, la paziente o il paziente può riferire un dolore che avvertiva nella quotidianità. Quindi, quotidianamente sentiva questo dolore, ma era in una zona totalmente diversa, per esempio, dalla compressione eseguita a livello di muscolo pelvico.

L'iperattività della muscolatura ha un ruolo sia nella formazione sia nel mantenimento della condizione che possiamo avere di dolore. L'iperattività dei muscoli del pavimento pelvico si può trovare in particolari situazioni, in diverse situazioni, ma ho sottolineato la sindrome di pelvica dolorosa, perché, come dicevamo prima, c'è quasi sempre un denominatore comune di iperattività di questi muscoli in queste patologie.

La riabilitazione del pavimento pelvico è un settore della medicina riabilitativa che consente di recuperare le funzioni che sono andate perdute – in questo caso, quindi, la funzione urinaria, anorettale, sessuale, della statica pelvica, biomeccanica, ma anche del dolore, in questo caso, perché parliamo anche di dolore – e, guardando un po' a quello che è il significato più ampio della riabilitazione, anche di poter far riacquisire ai pazienti la stima perduta. La riabilitazione del pavimento pelvico avviene attraverso una valutazione funzionale iniziale e una successiva pianificazione di un trattamento con degli obiettivi che possono essere a breve, medio o lungo termine. È fondamentale eseguire una valutazione di tutta l'area pelvica, non solo dei muscoli pelvici, ma anche delle strutture limitrofe, quindi sia delle strutture nell'area del bacino, ma anche dell'addome, del diaframma respiratorio, del tronco,

proprio perché, in realtà, il pavimento pelvico lavora in collaborazione con altre strutture.

Per me la cosa importante è che si possa fare una valida valutazione, perché molto spesso, purtroppo, le pazienti arrivano prima da me che dai medici; oppure hanno girato già numerosi specialisti, che però non sono riusciti a dare una risposta al loro dolore. Quindi, una formazione adeguata, anche di professionisti sanitari che si occupano di queste patologie, come i fisioterapisti, le ostetriche o gli infermieri riabilitatori, può aiutare ad avere una diagnosi un po' più precoce. Si fa, in questo caso, un'anamnesi iniziale, un esame obiettivo, con una valutazione visiva e manuale, se possibile anche intracavitaria, quindi con un accesso per via vaginale o per via rettale, e poi ci si può eventualmente aiutare con una valutazione strumentale cartacea, come per esempio dei diari minzionali o dei diari del dolore, per poter capire meglio la situazione del singolo paziente.

Prima di iniziare il trattamento, è necessario considerare se sia utile l'intervento di altri professionisti. A me piace questa immagine, perché non ci deve essere il semplice invio a un altro professionista, ma ci deve essere una collaborazione, un confronto continuo, proprio in team, come diceva prima la dottoressa Marra, per riuscire a ottenere il risultato maggiore, ossia la guarigione o il miglioramento della qualità di vita dei pazienti.

Anche qui, chiaramente, prima di iniziare il trattamento, per il motivo che ho specificato prima, dico che purtroppo a volte arrivano prima da me che da altri medici che potrebbero già partire con una terapia, per lo meno farmacologica. Il trattamento riabilitativo vero e proprio prevede una terapia, un trattamento globale del sistema scheletrico, muscolare, legamentoso e delle fasce del pavimento pelvico e delle altre strutture coinvolte.

La parte sicuramente importante è la terapia manuale, che è una branca, una specializzazione della fisioterapia, che tratta proprio le patologie neuro-muscolo-scheletriche e che utilizza degli approcci di trattamento che sono

altamente specifici, nei quali sono incluse le tecniche manuali e gli esercizi terapeutici.

Quindi, in questo caso, sarà soprattutto mirato a far prendere alla paziente, ai pazienti la consapevolezza dell'iperattività che hanno questi muscoli e ad insegnare loro degli esercizi che possano favorire il rilassamento muscolare, modificando i parametri alterati in questo caso, appunto, dell'iperattività o della non contrattilità del muscolo.

La terapia manuale comprende molte tecniche di trattamento, che chiaramente dipendono anche dalla formazione del singolo specialista, del singolo professionista che se ne occupa. Ci sono degli studi che dimostrano che c'è un buon riscontro con delle tecniche che vanno proprio a disattivare i trigger point, con delle tecniche di digitopressione e di strofinamento o massaggio di Thiele, ma anche poi tutte quelle che sono le tecniche che possono trattare esiti cicatriziali, le mobilizzazioni articolari, le manipolazioni connettivali, lo stretching, la rieducazione posturale, gli esercizi respiratori, la facilitazione propriocettiva neuromuscolare. Ne ho citate alcune, ma sono tantissime le tecniche che si possono utilizzare.

Ho presentato due studi che dimostrano l'importanza della terapia manuale nel trattamento di queste patologie. Poi, abbiamo – altra cosa importante – l'educazione neurofisiologica del dolore nel paziente, quindi proprio un programma che possa aumentare la conoscenza dei meccanismi che danno vita al dolore e che aiutano il paziente ad acquisire delle modalità per poter ridurre e diminuire l'intensità dei sintomi e produrre nelle persone dei cambiamenti comportamentali.

Sicuramente le persone che soffrono di queste patologie a volte vanno in panico, vanno in ansia e hanno bisogno di un continuo confronto con lo specialista per capire se quel sintomo possa essere di nuovo riconducibile alla malattia. Ci sono poi delle terapie strumentali, delle terapie fisiche che possono essere utilizzate. È importante sottolineare che non possono essere utilizzate isolatamente, ma in combinazione con altre tecniche riabilitative,

quindi, per esempio, il biofeedback, una tecnica che permette la presa di coscienza della muscolatura perineale e della sua funzione. Soprattutto, in questo caso, viene utilizzata per prendere consapevolezza dello stato di tensione e favorire il rilassamento volontario. Si parla, quindi, di un biofeedback di rilassamento.

La Tens è un'elettrostimolazione con una finalità antalgica, che permette un effetto analgesico grazie alla produzione di sostanze endogene morfinosimili. Qui è importante la scelta dei parametri che vanno adattati al singolo caso. La cosa positiva è che può essere fatta anche a domicilio dal paziente. Stessa cosa per una forma di neuromodulazione, che è la stimolazione del tibiale posteriore. Qui vengono applicati degli elettrodi in un punto specifico, tecnica che sembra aver dimostrato dei miglioramenti nei sintomi urologici, soprattutto, quindi nella vescica iperattiva, nell'urgenza minzionale e proprio nel dolore pelvico cronico. Anche in questo caso abbiamo la possibilità di fare un trattamento domiciliare, e non è un trattamento invasivo.

Vi sono poi altre terapie fisiche che possono essere utilizzate, che sono però di uso un po' più recente, ma che, come dicevo prima, vanno sempre associate alla terapia manuale. Altra cosa importante è insegnare l'autotrattamento, quindi dare al paziente degli strumenti da poter utilizzare in autonomia, o esercizi che possono essere eseguiti a domicilio proprio per mantenere i risultati ottenuti.

Qui ne ho indicati alcuni: vengono insegnati degli esercizi, delle tecniche di respirazione, esercizi di stretching; non solo, ma vengono anche dati degli strumenti con i quali i pazienti, quando sarà il momento, potranno eseguire questi esercizi a domicilio per mantenere i risultati che hanno raggiunto.

Ultima, ma non ultima, la terapia comportamentale, con tutto un insieme di strategie che il paziente può mettere in pratica per ridurre i fattori scatenanti o qualora si presenti la sintomatologia dolorosa, una gestione del training vescicale, training intestinale e poi anche, appunto, una consulenza per quel che riguarda la sessualità.

Alcuni piccoli consigli: per esempio nella donna si possono utilizzare lubrificanti durante i rapporti, preferire detergenti naturali, utilizzare il calore per rilassare l'area pelvica e la zona sovra-pubica, consigli che vengono dati anche chiaramente in base ad ogni singolo caso.

Il ruolo della riabilitazione pelvi-perineale quindi è proprio quello di portare il paziente ad avere conoscenza del pavimento pelvico e della sua attività, prendere conoscenza della natura biopsicosociale del proprio dolore, ridurre e normalizzare l'ipertono muscolare, eliminare i trigger point, riabilitare l'eventuale funzione urinaria, anorettale, sessuale o motoria che può essere compromessa, portare a una risoluzione del dolore e modificare quelle abitudini errate del paziente che possano mantenere o peggiorare il dolore.

Quindi, come abbiamo detto all'inizio, la riabilitazione pelvi-perineale rappresenta una fondamentale opzione terapeutica per il trattamento di queste patologie, specie quando è presente un'alterazione della struttura muscolare perineale o delle strutture muscolo-scheletriche limitrofe.

Brevemente, la situazione in Veneto. Al di là di quello che è stato detto, quindi un po' il ritardo diagnostico e anche il ritardo nell'inizio del trattamento riabilitativo che può portare a una cronicità della patologia e, quindi, a una maggiore difficoltà nella risoluzione, purtroppo ci sono ancora delle diagnosi errate e delle errate terapie riabilitative. Quindi, ad esempio, anche solo richiedere un'attivazione della muscolatura perineale, quindi i Kegel tradizionali, senza aver prima riportato il muscolo alla sua normalità, può addirittura peggiorare la sintomatologia del paziente. Qui in Veneto, purtroppo, c'è la necessità di invio a professionisti in altre regioni perché, anche se la diagnosi viene fatta, poi, come diceva prima la dottoressa Marra, purtroppo non c'è una continuità nella terapia adeguata dal punto di vista farmacologico, o quando si rende necessario un cambiamento della terapia non tutti i medici, purtroppo, lo riescono a fare.

C'è chiaramente la necessità di comunicazione tra i professionisti, e questo purtroppo richiede tempo, tempo che va oltre il proprio orario di lavoro.

Quindi, a volte ci si sente nei momenti liberi, quindi la sera, il sabato o la domenica. Deve essere fatto per il paziente, però non sempre e non in tutte le situazioni è possibile avere questa realtà. Quindi, si rende necessario, come dicevamo prima, un team.

VULVODINIA E NEUROPATIA DEL PUDENDO NON SONO NELLA MENTE DEI E DELLE PAZIENTI

Elena Ostanel

Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo

È stato introdotto anche il tema del benessere psicologico, che è impattato fortemente da questo tipo di patologie, quindi con la dottoressa Zanardo, psicologa, psicoterapeuta e direttrice sanitaria dello Studio Fenice, a Noale, e membro del Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo, andiamo ad affrontare questo tema quanto mai importante.

Per quanto mi riguarda, da quando mi sono occupata di questo tema, una delle questioni che mi ha sempre colpita è il fatto che molte donne non vengono credute nel momento in cui raccontano il loro disagio, il loro dolore. È un tema che impatta fortemente sulla salute mentale delle donne. Penso che questo contributo dia un altro apporto fondamentale alla giornata di oggi.

Federica Zanardo

Psicologa, psicoterapeuta, dirigente sanitaria dello Studio Fenice (Noale) e componente del Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo

Vorrei offrire a tutti un caffè per riuscire a seguire bene quello che vorrei dirvi. Vorrei sottolineare una cosa, anche. Noi tre qui presenti – la dottoressa Marra, la dottoressa Silvia Di Maria e io – siamo tutte libere professioniste. Quindi, in tasca non ce ne viene niente oggi. Al contrario. Siamo qui a chiedere aiuto e a fare un appello alla struttura pubblica. Quello che noi stiamo facendo oggi è davvero un andare incontro a delle pazienti che non possono permettersi di curarsi. Quindi, sì, il nostro è un intervento clinico, ma forse è anche, in parte, un intervento politico. Speriamo di essere in grado di farlo. Chi si rivolge allo psicoterapeuta di uomini e donne che soffrono di questa patologia? Chi ha ricevuto una diagnosi corretta, quindi, come si diceva prima, si può lavorare in équipe e si può aiutare il paziente a soffrire quantomeno un po' meno e a migliorare la propria qualità della vita, oppure donne e uomini che vengono invitati dopo numerose visite e la loro malattia viene definita “disturbo psicosomatico”, cosa che a me e a molti colleghi fa molto arrabbiare. Ovvero, quando vai dal dottore e ti viene detto: “Non vedo nulla, non hai nulla. È lo stress. Vai a casa e riposati. Vedrai che starai molto meglio”.

Il disturbo psicosomatico, per chi non lo sa, è la risposta fisica a un disagio psicologico. Questo lo sappiamo dai tempi di Cartesio e lo dicono tutti i manuali nazionali ed internazionali. Le cause della vulvodinia e della neuropatia del pudendo non hanno nulla a che fare con un disagio psichico. Certo, ci possono essere dei cluster psicosessuali, come diceva prima la dottoressa Marra, che possono aiutare al mantenimento della patologia, ma certamente non sono quelli la causa scatenante.

Non sto qui, quindi, ad elencarvi tutte quelle che potrebbero essere le cause, perché lo hanno già detto le colleghe, ma cosa sappiamo? Sappiamo che sicuramente non è un dolore psicosomatico. Sicuramente non è lo stress,

sicuramente non sono uomini e donne che si stanno inventando di avere qualcosa semplicemente perché tu, medico specializzato, non sai riconoscere quella patologia, perché semplicemente nessuno ti ha formato.

Noi abbiamo scuole di specializzazione in ginecologia e in urologia dove non viene spiegato che cos'è la neuropatia del pudendo o che cos'è la vulvodinia. Quindi, io, psicoterapeuta, dall'anamnesi riesco a capirlo prima di loro. Per me questa è una cosa indegna, nel senso che io, psicoterapeuta, non ho le competenze mediche per farlo. Eppure non è difficile fare una diagnosi accurata, facendo semplicemente un'anamnesi.

Quindi, quando arrivano queste donne sono donne che arrivano dopo 4-5 anni di dolore cronico, distrutte. O quando arrivano questi uomini è difficilissimo che si affidino e ti dicano "adesso cosa devo fare?". Tu, come psicoterapeuta, li devi rimandare indietro, non devi dire loro che hanno bisogno di una cura psicoterapeutica. Certo, accompagnata forse, dopo tutto quello che hanno passato, alla loro vita, ma li devi rinviare a medici specializzati in tutta Italia, una quindicina o una ventina, che lavorano nel privato e molto spesso non lavorano nel pubblico, per fare una diagnosi accurata, per intraprendere una terapia medica. Quindi, no, non è tutto nella loro testa e soprattutto non perché non ci siano osservazioni cliniche rilevabili, non puoi dire che non esiste la patologia.

Lo swab test, la capacità manuale del medico, del fisioterapista, del neurologo, del ginecologo, dell'urologo sono quelle specializzazioni attraverso le quali puoi capire se il paziente ha o non ha la patologia. Cosa cambia, però, nella vita di queste pazienti o di questi pazienti? Qui io, purtroppo, vengo definita un po' brutale nel descrivere che cosa cambia, ma amo esserlo perché vorrei tanto che questa patologia venisse riconosciuta come invalidante. Partiamo da una cosa molto semplice. Chi ha fatto le scuole superiori forse ha studiato la piramide di Maslow, ovvero quali sono i bisogni fondamentali dell'uomo. Si parte dalla base. La base è mangiare, dormire, bere, la sessualità e svolgere funzioni di defecazione e di minzione. Bene. Queste donne e

questi uomini per andare a fare la pipì molto spesso devono farla in una vasca da bagno calda, altrimenti non riescono ad urinare. Queste donne e questi uomini devono farsi il bidet dopo aver fatto la pipì o dopo essere andati a defecare, perché altrimenti l'ano brucia a livelli tali da doversi distendere a pancia in giù.

Non riescono a stare sedute, quindi 10-15 minuti al massimo è l'indicazione che viene data dai medici: alzarsi, camminare e ritornare a sedersi. Questo, secondo voi, oggi qualcuno di voi avrebbe potuto farlo con scioltezza? Bisogna alzarsi ogni 10-15 minuti per poter continuare a lavorare e per non sentire le scosse, stilet vengono definite in inglese, cioè stiletate, una spada che ti si infila all'interno della vagina o all'interno dell'ano. Tu devi alzarti, rilassare la muscolatura e lasciare che il nervo ritrasmetta come prima. Quale datore di lavoro ti dice "Sì, prego, alzati pure ogni 10-15 minuti"? Ripeto, noi siamo professionisti privati. Se rilasciamo una carta al datore di lavoro, quella carta non ha alcuna validità. Me lo insegnate voi. Noi abbiamo bisogno della carta di qualcuno che lavori nel pubblico. Abbiamo bisogno di una legge 104. Abbiamo bisogno di un riconoscimento. Abbiamo bisogno che la malattia sia riconosciuta perché questa persona possa almeno continuare a vivere in maniera dignitosa.

Io ho visto ragazzini e ragazzine, universitari, abbandonare gli studi. Mi dicevano: "Mi vergogno. Io sono l'unica in piedi in Aula Magna. Ho mostrato al professore la mia carta, ma lui mi dice che devo stare seduta a svolgere il compito". Non c'è alcuna legge che protegge queste donne e questi uomini. Non riescono a camminare, molto spesso. Me lo insegna la dottoressa Silvia Di Maria, soprattutto in discesa e in salita, dove il pavimento pelvico viene sollecitato. Quando ad alcune pazienti abbiamo chiesto di venire qui a Venezia per partecipare al convegno, sapendo che Venezia è dotata di molti ponti, hanno detto "non ce la facciamo".

La sessualità. Il luogo deputato al piacere è il luogo deputato al dolore. Il dolore nevralgico – come sapete – è il dolore peggiore in assoluto, il dolore

più grave, il dolore più percepito. Non solo la sessualità eterodiretta, cioè quella con il proprio partner o la propria partner, ma anche quella autodiretta. Anche la masturbazione non è possibile. Non solo. Vedere la scena di un film dove due persone si baciano produce eccitazione, ma produce dolore, produce scosse a livello vaginale, produce un bruciore a un tale livello da dover andare a farsi un bidet caldo o a mettersi qualcosa di caldo, perché il muscolo si è talmente contratto da produrre dolore. Oppure è partita una scossa di tipo elettrico.

Mangiare o bere determinate cose. Si è capito che donne e uomini che soffrono di queste patologie mangiando determinati cibi peggiorano la situazione. A volte sono vietati loro alcol, caffè o altri tipi di alimenti considerati irritanti. Io mi fermerei qui per porre una domanda a ciascuno di voi: se fosse vostro figlio, vostra figlia o il vostro partner, queste ragioni non sarebbero già sufficienti per considerarla una malattia invalidante?

Una ricerca dell'AINPU, l'Associazione Italiana Neuropatia del Pudendo, nel 2020, quindi due anni fa, ha dimostrato che più del 50% è costretto ad abbandonare il lavoro. Pensate cosa vuol dire per un padre di famiglia. Pensate cosa vuol dire per una famiglia. Se non puoi stare seduto, come fai a lavorare? Se non puoi andare in macchina, come fai a lavorare? La vita familiare viene completamente stravolta. Una mamma non può più portare a scuola i propri figli. “Non ti posso più insegnare ad andare in bicicletta; non posso più portarti a fare sport, perché devo stare o sempre in piedi o sempre sdraiata. Seduta non posso stare”.

La vita di coppia. Molte donne e molti uomini con questa patologia si separano. La sessualità viene completamente allontanata, nel senso che il partner ha paura di provocare dolore alla partner, e viceversa. Quindi, la sessualità viene quasi azzerata. Questo per la vita di coppia, come sapete, è gravissimo. Certo, ci sono altri modi, e per questo è importante approcciarsi a una terapia anche psico-sessuologica.

La depressione non avviene solo nei pazienti. Avviene anche nel partner che vive con il paziente, perché la vita familiare e di coppia è stravolta da questa patologia. La vita sociale. Molte donne hanno una contrattura a livello parauretrale, vicino all'uretra (dove esce la pipì), per cui lo stimolo alla minzione è così frequente che hanno necessità di andare al bagno almeno 10-11 volte durante la giornata. Quale amica ti dice “certo, vengo con te a fare una passeggiata, però so che ti devi fermare 10-15 volte per trovare un bagno dove poter andare a fare la pipì”? Ho visto uomini e donne partecipare a battesimi, comunioni o matrimoni distesi in canonica, sdraiati. Uomini e donne che hanno partecipato ad eventi, cerimonie, pranzi, eccetera, seduti in ginocchio pur di partecipare. Capite quanto è invalidante questa patologia?

Gli studi internazionali dimostrano che il 17% di chi ha dolore cronico ha, in contemporanea, il 16% di sintomi depressivi. Se ti alzi con il dolore e vai a dormire con il dolore è ovvio che la tua vita non può essere sicuramente felice. Di questi, però, il 4% sviluppa una depressione maggiore. Chi è del settore sa che la depressione maggiore implica anche intenti suicidari. Stessi dati nel 2014, stessi identici dati. L'Associazione Italiana Neuropatia del Pudendo riporta che 17 pazienti con dolore pelvico cronico – è lo stesso identico numero, 17% – sviluppano patologie psichiatriche, quindi ansia e depressione. Nel 4% dei casi sono patologie maggiori. Da gennaio ad oggi abbiamo avuto quattro suicidi dovuti a queste malattie.

Cosa può fare la psicoterapia? Quello che può fare in altre patologie, come la sclerosi multipla, come la SLA, come le malattie oncologiche: aiutare il paziente all'accettazione che si tratta di una malattia cronica, molto spesso, di una malattia estremamente invalidante, e della necessità di attuare un cambiamento degli stili di vita per riuscire a convivere con questa malattia.

Che cosa bisogna cominciare a fare, a livello cognitivo? Parlare. Cominciare a dare un nome, cominciare a parlare dei nostri organi genitali. Noi, purtroppo, viviamo in uno Stato dove la nostra cultura non ci ha certamente aiutato a parlare di vulva, vagina, clitoride, sfintere anale, ano, eccetera, però

queste pazienti devono cominciare a dire che cosa hanno. Grazie anche alla costituzione di questo Comitato e di altre associazioni precedenti, credo si sia potuto cominciare a dire che cos'è la vulvodinia e la neuropatia del pudendo, senza che questi uomini e queste donne continuino a dire "ho le emorroidi", "ho dolore al nervo sciatico". No. "Ho la vulvodinia, e ti spiego cos'è". "Ho la neuropatia del pudendo, e ti spiego cos'è". "Non posso più avere rapporti con mio marito da vent'anni, e ti dico perché". Una ragazza giovane deve riuscire a dire: "Mi piaci, mi piacerebbe uscire con te, ma so che non posso avere rapporti con te perché ho questo tipo di problema". Parlare, comunicare è la prima cosa da fare. Dire che cos'è la malattia e che cosa comporta. Parlare con il partner, la compagna o il compagno, ma parlare anche con i propri familiari. Ci sono mamme e papà che non credono ai propri figli perché il medico di base ha detto: "Signora, io non vedo nulla. L'ecografia non dice nulla. Le analisi non dicono nulla. È tutto nella sua testa". Sono uomini e donne, a volte, lasciati completamente da soli. Invece la famiglia ha un ruolo fondamentale e importante. Le amicizie, il contesto sociale.

Questi uomini e queste donne devono prendere moltissime medicine. Su questo il Comitato molto spesso ci scherza su, però stiamo parlando di farmaci antidepressivi usati come antinevralgici, di ansiolitici utilizzati come miorilassanti. Molto spesso anche i farmacisti ti dicono: "Continua ancora quest'ansia, questa depressione?". Non è ansia. Non è depressione. È vulvodinia, è neuropatia del pudendo, che si tratta con questi farmaci. Questi farmaci hanno degli effetti collaterali – me lo insegna la dottoressa Marra – devastanti, a volte. Alcuni di questi producono anche allucinazioni visive e uditive. Quello che deve fare lo psicoterapeuta, il medico, è essere costantemente in rapporto con il paziente, perché devono superare quella prima fase di effetti collaterali, che a volte è terribile, è molto difficile. Senza contare che, se sono antidepressivi e antinevralgici, abbassano ancora di più la libido;

se sono ansiolitici, molto spesso inducono un livello di sonnolenza molto importante.

Sono pazienti che devono essere trattati a livello anale e vaginale. Vado nello specifico. La dottoressa Silvia Di Maria è una fisioterapista che, come tutti gli altri suoi colleghi, deve instaurare con i pazienti un rapporto di grande fiducia per riuscire a manipolare una muscolatura di cui voi – se vi dico alcuni nomi – non conoscete neanche l'esistenza, non sapete di avere nel vostro corpo. Non è piacevole, senza dubbio. Ti devi affidare e fidare e devi anche spendere un sacco di soldi per poterlo fare: devi pagare il medico, devi pagare il fisioterapista, devi pagare lo psicoterapeuta.

Credo il mese scorso, una mamma mi ha detto: “Io ho chiesto a mio figlio ventunenne la sua borsa di studio di Ingegneria per potermi pagare le terapie”. Ecco, allora, che noi, come psicoterapeuti, ci fermiamo almeno a confrontarci con i colleghi medici e fisioterapisti e cerchiamo di andare incontro alle esigenze economiche di questi pazienti. Quello che facciamo oggi, però, è un appello al sistema pubblico. Noi non possiamo farlo, non possiamo speculare sulla salute di queste persone. Certo, ci sono colleghi che lo fanno, che chiedono alla prima visita 450 euro, che propongono la risoluzione di tutto con 600 euro. Andate su internet e guardate. Questo, secondo me, è drammatico. Quando c'è la terra di nessuno, qualcuno se ne approfitta.

Quello che facciamo noi è chiedere a queste pazienti di fermarsi da uno specialista – tanto ormai ci conosciamo tutti; sappiamo chi se ne occupa, i più validi, le persone che davvero ne sono a conoscenza – e di avere pazienza, perché la cura o il miglioramento prevede comunque uno o due anni. A volte tre. A volte quattro. Non sono pochi. Quindi, un paziente con dolore cronico, disperato, fa il giro delle sette chiese e pensa: “Ci sarà un modo per guarire”. Poi, per fortuna, essendo tutti professionisti molto onesti, ci conosciamo, vengono rimandati all'origine: “Fidati, continua, stai lì e prova. Comunque ti avremmo dato lo stesso tipo di terapia”. Oppure: “Parlo con il collega e vediamo dove possiamo arrivare insieme”.

Come diceva prima la dottoressa Marra, molto spesso si vedono donne, dopo il primo figlio, avere questo tipo di difficoltà, la neuropatia del pudendo, per esempio, che viene stirato durante l'espulsione del bambino. E chi te lo fa fare ad avere un altro figlio quando, magari, ne hai il desiderio? Oppure molte donne ne soffrono e a volte a molte di loro viene sconsigliato di avere un bambino, se non dopo una guarigione o quantomeno un grande miglioramento, e in una struttura che sappia come fare. Allora proponi la strada dell'affido o dell'adozione. Ma quanto costa un'adozione? Voi lo sapete bene. Si aggira intorno ai 15.000-20.000 euro. A queste donne, quindi, viene negata pure la maternità.

Viene negata la maternità, ma viene negata anche la femminilità: non possono portare abiti stretti, non possono portare scarpe con il tacco, devono portare pantaloni o gonne, ma con il cavallo molto lungo, devono portare delle sneakers. Quindi, la sessualità, la femminilità, la maternità vanno a farsi benedire. E le lasciamo da sole, queste donne? Devono stare sedute su supporti comodi. Per esempio, queste sedie sono scomodissime, ve lo dico. Si vede chi sono le pazienti, in fondo, perché si alzano e si abbassano. È molto semplice. Ormai l'occhio clinico lo vede. Oppure qualcuno in sala è in piedi perché ha questa patologia. Devono sempre girare con un cuscino e devono avere confidenza con gli amici e con le amiche per poter dire: "Devo mettere il cuscino. Ogni dieci minuti mi muoverò e mi vedrete andare da un'altra parte". Questo è il problema minore. Il problema maggiore è quando veramente non possono proprio più stare sedute, quindi sono costrette a stare sul sedile posteriore della macchina del proprio marito, del proprio suocero, eccetera, per poter fare un viaggio, per poter andare a fare una visita, per poter stare sdraiate. Io conosco pazienti che sono arrivate dalla dottoressa Marra o da altri dottori in giro per l'Italia in camper, pur di stare distese.

Molte donne e molti uomini hanno scoperto il monopattino vent'anni fa. Adesso va molto di moda, ma saggioamente – raramente lo sento, e sono stata molto felice di averlo sentito oggi – questa malattia, la neuropatia del

pudendo, veniva chiamata “malattia del ciclista”, proprio perché i pudendi vengono sollecitati dal sellino della bici e, se si fa eccessivo sforzo in bicicletta, il pudendo viene eccessivamente sollecitato, quindi si infiamma. La bici, quindi, chi soffre di neuropatia del pudendo o di vulvodinia se la scorda. La zona va tenuta al caldo. Quindi, bisogna utilizzare dei termofori (che fanno caldo) durante la notte e degli scaldini durante il giorno, che hanno comunque un determinato costo. Queste donne e questi uomini vi invidiano: voi potete andare a fare il bagno. Loro non possono andare a fare il bagno al mare, perché l’acqua fredda costringe la muscolatura pelvica. Quindi, non si può andare a fare il bagno. Non si può andare in montagna, perché la salita e la discesa fanno male. Si può dire a una ventenne “devi fare il giretto nel parco” come se fosse un anziano? Capite cosa questo voglia dire? Non è una malattia invalidante?

Nel posto di lavoro viene chiesto di alzare semplicemente lo schermo, in modo che una paziente possa, non da seduta, ma in piedi riuscire a seguire il video. Per avere questo, però, il datore di lavoro ti chiede una carta, ti chiede una documentazione clinica, che – ripeto – dal pubblico non viene data.

Queste donne quando hanno il ciclo fanno molta fatica a portare gli assorbenti, vengono suggeriti loro assorbenti di cotone, a volte molto costosi, viene loro suggerito a volte di non portare gli slip. Questo è un altro grande tabù, ma se la mucosa è estremamente infiammata la vulva ha bisogno di ossigenarsi, quindi la cosa che si chiede a livello comportamentale a queste donne è di non utilizzare gli slip, soprattutto di notte. Ma se hanno il ciclo come fanno? Usano gli stessi teli che usano gli anziani con incontinenza o i bambini. Questo, però, nel talamo nuziale, cioè quando sei a letto con tuo marito.

Cosa può fare la psicoterapia? So che è in linea il dottor Luca Pezzullo, caro amico di studi. Conosce anzitutto che, come psicoterapeuti, possiamo essere d’aiuto, anche come Ordine, nel lottare per riconoscere che si tratta di malattie invalidanti, senza andare a cercare cause nel padre o nella madre, in

abusi mai subiti, ma cercando di mettersi in rete per formarsi per capire come poter aiutare a livello cognitivo e comportamentale queste donne e questi uomini. Dobbiamo capire che sono malattie costose, perché pagare tre professionisti alla settimana o al mese è effettivamente improponibile per chiunque di noi, oppure questa è una malattia per i ricchi.

Altra cosa è riuscire a fare divulgazione. Quanti pazienti, uomini e donne, si rivolgono a noi perché semplicemente sono andati su internet e hanno trovato il nome del Comitato o di altre associazioni che ci hanno preceduto. Quindi, la divulgazione scientifica è fondamentale, è fondamentale pubblicare, è fondamentale entrare nelle scuole di specializzazione di ginecologia, di neurologia, di urologia e di psicologia.

È una malattia da affrontare insieme, pazienti, familiari, caregiver. Quindi, anche il marito, la moglie, il compagno o la compagna vanno accompagnati a seguire la paziente, il paziente, dal medico, dal fisioterapista o dal psicosesuologo per capire come poter continuare a stare loro vicini. E anche rispetto ai datori di lavoro, questa è una malattia su cui lo Stato e le Regioni devono intervenire per darci una mano. Se ve lo diciamo noi liberi professionisti, che non abbiamo nessun vantaggio, ve lo diciamo per portare la voce di donne e uomini che sono disperati. E ce ne sono, i numeri sono altissimi.

L'IMPORTANZA DI UN'AZIONE POLITICA CONDIVISA PER IL RICONOSCIMENTO, LA PREVENZIONE E LA CURA DELLA VULVODINIA E DELLA NEUROPATIA DEL PUDENDO

Elena Ostanel

Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo

Prima di lasciare la parola a Cecilia Bighelli per le conclusioni di questa giornata e poi a voi per eventuali domande o interventi, mi prendo cinque minuti per un intervento.

Collegandomi anche a quello che è stato detto, credo di poter fare un intervento un po' più politico che di contenuto, tecnico, perché medico non sono, politica da qualche tempo sì. Il tema vero, qui, è quello che è stato appena citato. Abbiamo una patologia che colpisce – questi sono i dati che ci vengono forniti, ma in realtà sono sottostimati, come il Comitato insegna – una donna su sette. I costi che una donna deve affrontare mensilmente sono (anche qui, sottostimati) tra i 300 e i 500 euro al mese.

Come vi è stato detto, chi oggi parla in questo convegno è all'interno del sistema sanitario privato. Cosa avrebbero potuto fare, evidentemente, queste professioniste, come altre in Italia? Non parlare di questo tema, semplicemente lavorare su una patologia che, tra l'altro, nel sistema sanitario privato potrebbe anche portare delle entrate personali e individuali. Invece chiedono alla politica di fare un passo diverso. Dopo tantissimi anni in cui di una patologia di questo tipo non si è parlato, per stigma e vergogna, in particolare in alcune classi sociali che non possono permettersi di farlo, chiedono che venga fatto un passo, cioè che il sistema sanitario pubblico nazionale – e le Regioni, facendo il loro lavoro di spinta o di inserimento nei LEA – finalmente prenda in carico una patologia che in carico finora non è stata presa, per varie motivazioni che abbiamo ampiamente visto.

Abbiamo parlato anche del fatto che ci sono solo 15 centri, più o meno, in Italia. Significa – me lo ha spiegato il Comitato in questi mesi – che ci sono pazienti che fanno spola tra diverse Regioni italiane, con le difficoltà che vi sono appena state raccontate. Credo che il pubblico debba in qualche modo prendere in carico non solo il costo, ma anche il fatto che questa patologia è fortemente invalidante. Quel costo viene moltiplicato, perché se il 50% delle donne perde il lavoro è ovvio che questi 300-500 euro al mese impattano diversamente rispetto a una donna che può continuare a fare la sua vita.

Perché questo convegno? Serve – infatti dopo ci sarà anche un momento conviviale – per connetterci tra di noi. Abbiamo visto che sono stati approvati all'unanimità due ODG, su proposta mia, come Veneto che Vogliamo, all'interno di questo Consiglio. Ma come spesso accade, nonostante si voti un documento all'unanimità, non è detto che i passi successivi siano quelli di realizzare l'obiettivo.

Questo convegno ha invece l'obiettivo di far fare un passo diverso alla politica tutta. Abbiamo approvato degli ODG con “impegna” molto specifici. Due di questi oggi li stiamo già affrontando: promuovere la conoscenza di queste malattie e far capire bene, non solo a medici e personale tecnico, ma anche ad un pubblico generico, di cosa stiamo parlando; promuovere campagne di informazione al pubblico.

Quello che manca – e oggi l'obiettivo è questo – è andare nella direzione di lavorare sull'ultimo “impegna” che abbiamo fatto approvare su suggerimento del Comitato: istituire una Pelvic Unit. Che cos'è? Qui parlo soprattutto ai dirigenti delle ULSS, ai medici e al personale medico che è presente in sala o ci sta ascoltando online. Quello che abbiamo proposto è di impegnare la Giunta regionale a istituire un PDTA, quindi un Piano terapeutico, su vulvodinia e neuropatia del pudendo, che consideri tutte le comorbidity che abbiamo oggi ascoltato e approfondito e che prenda in carico le pazienti e i pazienti non solo per la patologia specifica, ma anche per tutte le patologie correlate, quindi non solo quelle mediche, ma anche quelle che influiscono

sul benessere psicologico e della persona. L'idea è che ci siano dei centri di riferimento regionali che possano anche lavorare sulla formazione del personale.

Un altro punto che è stato affrontato oggi è che le Università non si sono occupate, negli anni, dal punto di vista della formazione, di questo aspetto. Ci sono tantissimi medici e altro personale che lavorano sul campo, ma senza aver potuto approfondire quello di cui oggi abbiamo parlato. Credo che il lavoro che si può fare, come politica, è di pensare che l'istituzione di queste Unità, con all'interno del personale che sia multi-settore, multi-ambito (un po' come abbiamo provato a fare in questo convegno oggi) possa essere davvero quel tassello che opera un cambiamento reale all'interno delle ULSS del Veneto. Per questo, con l'assessore Lanzarin proveremo a fare in modo – e noi tutti dobbiamo continuare in questa direzione, ognuno nel proprio posto – che questo accada. Non vogliamo, e credo che oggi l'abbiamo visto in maniera chiara, che l'“impegna” rimanga su carta. L'“impegna” su carta non cambia la vita delle donne e degli uomini di cui oggi abbiamo parlato.

Vi è un altro tema, e chiudo, che credo sia oggi importante. Sono contenta che siano presenti Consigliere (on-line o in presenza) donne; anche uomini, ma soprattutto donne. Siamo in maggioranza, oggi, e anche nel modo di provare a fare politica insieme, indipendentemente dal colore politico che ci vede sedute qui, è un atteggiamento che mi piacerebbe portare avanti. Poco tempo fa avevo proposto – forse questo è il momento per partire – la costituzione di un intergruppo composto da donne, che si occupi di alcuni temi dove la questione femminile entra potentemente. Forse questo è uno dei temi da cui potremmo partire insieme – guardo la collega Cavinato, ma anche chi ci ascolta on-line – per pensare di muoverci da una sensibilità e probabilmente da un atteggiamento per vedere questo tema come più vicino a noi e, anche se magari non siamo delle pazienti (o magari qualcuno sì, ma indipendentemente da questo), per pensare che ci sia una sensibilità diversa,

perché forse riusciamo anche a comprendere di più quanto sia invalidante per una donna questo tipo di patologia.

ADVOCACY POLITICA: LA PROPOSTA DI LEGGE NAZIONALE E LE AZIONI INTRAPRESE NELLE REGIONI ITALIANE

Cecilia Bighelli

Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo

Grazie innanzitutto alla consigliera Elena Ostanel per aver promosso e diretto il convegno e per tutto il lavoro fatto in Consiglio regionale.

Sono un po' emozionata dopo aver ascoltato queste relazioni, nonostante abbia già ascoltato tutte le dottoresse qui presenti, perché veramente ci restituiscono un quadro ampio che, sebbene in questo ambiente abbia ascoltato tantissime storie di persone che, come me, soffrono di vulvodinia e neuropatia del pudendo, fa sempre molto effetto. Cercherò anche di condensare il mio intervento, in modo da avere tempo magari di interagire.

Completo i ringraziamenti rivolgendoli anche all'assessora Lanzarin, a tutto il Consiglio regionale del Veneto, a chi ha lavorato per organizzare il convegno e a tutte le persone in ascolto.

Rappresento il Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo e vorrei spendere due parole per raccontare cos'è. Qui sono in veste di paziente attivista, quindi non come rappresentante di una professione medica o sanitaria. Questo Comitato è nato circa un anno fa, è divenuto da poco associazione e ha come obiettivo proprio quello di promuovere un accesso equo alla salute delle persone che soffrono di vulvodinia e neuropatia del pudendo.

Ad oggi, infatti, si riscontrano enormi disuguaglianze, come abbiamo raccontato oggi, tra le persone che ne soffrono. Tante persone non possono permettersi economicamente di affrontare il percorso di cura, che è necessariamente lungo e multimodale. Si tratta di malattie croniche, ma – lo ripeto anch'io – sono guaribili se correttamente diagnosticate e trattate in modo

efficace, diversamente da quello che spesso si crede nella comune accezione di “cronico”.

Inoltre, tante persone non riescono nemmeno ad arrivare a una diagnosi, in quanto la maggior parte degli specialisti lavorano nel privato e, a fronte di “n” visite specialistiche in cui non viene rilevato nulla, tantissime persone sono scoraggiate e non hanno poi la forza e la possibilità economica di continuare ad affrontare nuove visite specialistiche, per arrivare anche solo a una diagnosi prima ancora della cura.

Il Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo è composto dalle associazioni che in Italia si occupano di queste due patologie, che ci tengo a nominare: l'Associazione Italiana Vulvodinia Onlus, l'Associazione Italiana Neuropatia del Pudendo, il Gruppo Ascolto Vulvodinia, l'Associazione VIVA (Vincere Insieme la Vulvodinia) e l'Associazione Vulvodinia.info Onlus. Inoltre, è composto dal personale medico-sanitario più qualificato sulle due patologie, e qui ne abbiamo una rappresentanza, e da tante pazienti attiviste che portano avanti anche attività divulgative, di supporto, oltre che di advocacy politica.

Si tratta, quindi, di un'alleanza inedita, dove i pazienti collaborano effettivamente con specialisti e specialiste e sono anche affiancati da altre persone che, pur non soffrendo della malattia, contribuiscono. Si parla spesso di alleanze e questo è veramente un esempio concreto di un'alleanza ampia e di una costruzione di rete che, infatti, in relativamente poco tempo è riuscita a portare il tema in tanti luoghi.

Il Comitato si occupa prevalentemente di advocacy politica, quindi di interagire con le Istituzioni, facendo presente quali sono i bisogni che abbiamo come persone affette da una malattia che, più che invisibile, noi chiamiamo “invisibilizzata”, perché non è invisibile di per sé, ma è resa invisibile, e troppo spesso non ascoltata e non creduta.

Tra i traguardi finora raggiunti – sono stati già accennati – c'è la presentazione di una proposta di legge alla Camera e di un disegno di legge al Senato

per il riconoscimento di vulvodinia e neuropatia del pudendo, avvenuto tra marzo e aprile di quest'anno.

In seguito ad una conferenza-stampa legata a queste presentazioni, avvenuta il 3 maggio alla Camera, a Roma, si è acceso un faro mediatico, che tuttavia non aiuta concretamente nella cura, che potrebbe spegnersi, siamo consapevoli, altrettanto velocemente. Chiediamo nuovamente che si arrivi a delle azioni concrete al più presto, quando ci sono ancora un'attenzione e un consenso maggiore sul tema.

Per quanto riguarda il livello politico nazionale, che giustamente è stato sollecitato più volte, che delinea i LEA sui quali poi poggiano i Sistemi sanitari regionali, purtroppo dobbiamo dire che non ci sono praticamente speranze che le proposte di legge né alla Camera né al Senato vengano prese in esame durante questa legislatura.

È chiaro, quindi, che i tempi per una risposta politica sul nazionale saranno lunghi. Nella prossima legislatura quindi bisognerà ricominciare con la presentazione, riprendere tutti i contatti e poi rifare tutto l'iter parlamentare, che non è breve.

Proprio per questo, stiamo percorrendo anche la via governativa tramite la Commissione LEA, con la presentazione di un dossier scientifico, ma anche questa strada ha dei tempi molto incerti. Il ruolo delle Regioni è fondamentale per cominciare ad attivare delle risposte alle tante persone che chiedono di potersi curare nella sanità pubblica e di essere tutelate per la loro malattia. Vorremmo quindi attivare, a partire qui dal Veneto, dall'attenzione che c'è, dei percorsi per raccogliere delle best practices da replicare poi in altre Regioni, e in maniera più capillare possibile anche una volta che il livello nazionale si sia attivato.

Attualmente partiamo proprio dal punto zero. In Veneto, infatti, non esistono ambulatori pubblici specializzati in vulvodinia e neuropatia del pudendo e nemmeno nessuna tutela sul lavoro per lo studio in nessun campo, come abbiamo già raccontato.

Tra i tanti contatti che sono stati attivati in quasi tutte le Regioni italiane dal Comitato nell'ultimo anno, qui in Veneto va detto che le istanze sono state portate avanti con convinzione dalla consigliera Ostanel in primis, e appoggiate dal Consiglio. Quello di oggi è il primo convegno promosso in Italia da un Consiglio regionale su questi temi. Siamo contente, quindi, di essere qui, in quella che è effettivamente una sinergia tra Istituzioni e società civile, e di ragionare insieme sui prossimi passi da compiere.

Come Comitato e come riflessione che portiamo anche come pazienti, vogliamo provare a spiegare perché si è arrivati ad una situazione di questo tipo, che effettivamente ha dell'assurdo. È una malattia, la vulvodinia – teniamo, però, sempre presente anche la neuropatia del pudendo –, che colpisce una donna su sette, ma è totalmente sconosciuta. Non stiamo parlando di una malattia rara. Sebbene la neuropatia del pudendo abbia una prevalenza molto inferiore, anche questa è stimata a essere, comunque, il doppio della massima incidenza di una malattia rara. Quindi, non lo è affatto.

I condizionamenti culturali e sociali che, quindi, si riverberano anche nella pratica medica, nella medicina, hanno portato a tralasciare la presa in carico e lo studio di patologie del corpo femminile e delle persone con vulva, e a non distinguere come le patologie si manifestino nei corpi femminili rispetto a quelli maschili. L'attenzione si è sempre concentrata solo sulla funzione riproduttiva delle donne e non sulla salute e il benessere, in particolare nella sfera sessuale. Qui vediamo, infatti, una disparità tra l'attenzione che viene data a delle problematiche che riguardano la funzione riproduttiva e, invece, quella che non è stata data a una malattia come la vulvodinia. Questa è la principale spiegazione che ha portato anche a rafforzare tabù sulla sessualità e sui genitali esterni, che rendono anche più difficile la richiesta di aiuto e la condivisione delle varie problematiche che incontra chi ne soffre sia con il personale medico che con la propria cerchia sociale.

Attingendo alle nostre esperienze di pazienti, pensiamo anche al fatto che, di fronte ai sintomi riportati da molte di noi, soprattutto donne, di bruciore,

dolore, sensazione di spilli, scosse, persino di coltellate, i sintomi maggiori che sono già stati raccontati, la maggior parte dei medici li considera ancora normali, parte di una sofferenza tutto sommato da accettare, inevitabile per le donne o scambiata per altri disturbi, in primis quelli di ordine psicosomatico, come ha ben raccontato la dottoressa Zanardo.

La frase che tantissime di noi hanno sentito dai medici è stata: “È tutto nella tua testa”. Per non ripetere anche una serie di presunti consigli con nessuna efficacia, come il consiglio di anestetici locali per poter avere un rapporto. E qui si capisce l'importanza che viene data al piacere, quindi. Ne dirò uno che è stato detto a me, per portare anche un po' di esperienza personale, durante una visita proprio in Veneto. Mi è stato detto: “Ha mai provato a bere un bicchiere di vino prima di avere un rapporto?”. Anche questo metodo assolutamente non funziona ed è infondato, come possiamo ben comprendere.

La nostra battaglia, quindi, si basa innanzitutto sul fatto di dare importanza a tutti i dolori. Tutti i dolori vanno ascoltati, presi in considerazione e affrontati con gli strumenti disponibili. Su vulvodinia e neuropatia del pudendo esistono delle linee guida, esistono delle cure. Anzi, ce ne sono molte e vanno personalizzate a seconda dei casi. Potremmo parlare del cluster di vulvodinia di cui soffrono le pazienti.

La letteratura scientifica non ha dubbi, come è già stato presentato oggi. Si tratta di una malattia che si può diagnosticare con criteri validi, e nemmeno difficili, e si può curare. Se ci fossero ancora dubbi, riprendo quello che ha detto in apertura la dottoressa Marra: vulvodinia e neuropatia del pudendo sono state incluse nella classificazione internazionale delle malattie dell'OMS.

Passo, ora, alle richieste che abbiamo elaborato come Comitato con i vari attori e soggetti che ne fanno parte e anche attraverso apposite call on-line aperte alle pazienti. Le richieste che intersecano il livello nazionale e quello regionale sono le seguenti: innanzitutto, un riconoscimento di vulvodinia e neuropatia del pudendo come malattie croniche e invalidanti e l'inserimento

nei LEA per quanto riguarda il livello nazionale, ma anche la possibilità di valutare l'inserimento negli extra LEA a livello regionale; la promozione di percorsi formativi volti a supportare l'accrescimento delle competenze delle figure mediche sanitarie, che è stato evidenziato essere veramente carente, ma anche la promozione di specifici corsi di formazione rivolti al personale di consultori pubblici e di medicina generale, al fine di favorire una prima informazione precoce e corretta su queste patologie. Ciò su cui ci piacerebbe veramente entrare nel concreto sarebbe la redazione di un PDTA per il trattamento multimodale delle malattie e l'istituzione di una Pelvic Unit.

Sicuramente sarebbe una sfida il fatto di lavorare in un'équipe multidisciplinare. Capiamo che sia una cosa ancora da elaborare, non così facile da mettere in piedi, ma, effettivamente, si tratta di una patologia in cui si è visto come la possibilità di lavorare in équipe porti ad un risparmio nei tempi delle cure e quindi anche a un risparmio in termini economici.

Ricordiamo la richiesta di promuovere la ricerca scientifica anche per riuscire ad arrivare ad avere dei dati situati in Veneto, come nel resto d'Italia, sull'incidenza specifica delle patologie, quindi avere un registro delle due patologie, e avere poi delle garanzie per quanto riguarda il diritto all'invalidità, a permessi di lavoro e ad altre agevolazioni, nonché la promozione di campagne di informazione e sensibilizzazione rivolte a tutta la popolazione, anche a partire dalle scuole.

Inoltre, come Regione, chiediamo che venga fatta pressione a livello di Conferenza Stato-Regioni affinché il livello nazionale si muova più in fretta possibile.

Come è stato già accennato, questa non è una situazione peculiare solo della vulvodinia, ma si ritrova anche in altre patologie prevalentemente femminili. Le più comuni e conosciute sono endometriosi e fibromialgia, anch'esse con un riconoscimento attualmente assolutamente parziale e insufficiente. Per questo, come Comitato, abbiamo creato un'alleanza con le associazioni che

si occupano di advocacy politica rispetto a queste due malattie che dovrebbero essere trattate (soprattutto l'endometriosi) in queste Pelvic Unit.

Inoltre, come importanza delle istanze che arrivano in maniera veramente condivisa dal basso tramite il Comitato, ricordo che fin dall'inizio il Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo è stato appoggiato dal movimento femminista "Non una di meno", che ha attivato varie iniziative sulle malattie invisibilizzate.

Per quanto riguarda quello che si sta muovendo nelle altre Regioni, magari ci possiamo confrontare con chi se ne occupa più nello specifico. In generale, rimaniamo a disposizione per chi volesse approfondire e mettere in circolazione tutte le conoscenze e le cose che si stanno facendo. Per citarne solo una, l'ospedale Federico II di Napoli sta ultimando un PDTA, quindi questo cercheremo di portarlo come esempio a cui attingere anche in tutte le altre Regioni.

Come ultimissima cosa più concreta, vi segnalo due eventi per quanto riguarda la formazione del personale medico, che sono due convegni nazionali, il primo dell'Associazione italiana neuropatia del pudendo il 30 settembre 2022 a Milano, e il secondo dell'Associazione italiana vulvodinia il 4 novembre a Roma.

Elisa Cavinato

Consigliera Gruppo Consiliare Zaia Presidente

Ringrazio la collega, consigliera Ostanel, per aver portato qui in Consiglio la tematica che abbiamo appena trattato.

Personalmente ne avevo sentito parlare da poco, in realtà, in termini temporali e questo incontro mi è sicuramente servito per conoscere questa patologia. Due sono i dati che mi hanno colpito: il riconoscimento dell'Organizzazione mondiale della sanità avvenuto solo nel 2018 e la percentuale del 45-65% (se non sbaglio, se non ricordo male) di carenza formativa da parte dei professionisti sanitari per l'individuazione della malattia.

Auspicio che l'obiettivo del Comitato possa quanto prima essere raggiunto. Questo perché tutte queste persone hanno il diritto di essere curate e di vivere una vita dignitosa. Tante sono le cose da fare, l'ho capito oggi qui, e cercherò di dare il mio contributo per questo.

Ringrazio le professioniste per aver ben illustrato tecnicamente, ma anche esponendo i sentimenti di queste persone, che mi hanno fatto capire quanto sia invalidante questa malattia, e questo prima non lo sapevo.

Elena Ostanel

Consigliera Gruppo Consiliare Il Veneto che Vogliamo

Grazie a lei, davvero.

Come dicevo prima, c'è un momento di aperitivo qui accanto, in Sala Canova. Lo facciamo perché spero sia un momento di connessione tra di noi, anche con chi non conosco direttamente tra i partecipanti. È un modo anche per fare un po' di networking.

Come dicevamo, l'obiettivo è quello di portare a casa un risultato, in Veneto, rispetto agli impegni che ci siamo presi e che il Comitato ha riportato oggi. Quindi, forse un momento di chiacchiera tra di noi, anche più informale, può aiutare a raggiungere questo obiettivo.

Vi ringrazio davvero per essere stati qui, pazienti, ad ascoltare. Ringrazio le relatrici per le importanti relazioni e i contributi. Una delle proposte che mi sento di fare, a chiusura di questo incontro, visto che il Consiglio ha un servizio molto interessante di trascrizione di quello che oggi abbiamo detto, è di realizzare un opuscolo, un libro con i vostri interventi, anche con le slide allegate, magari da distribuire al personale medico-sanitario della Regione. Credo che sarebbe già un piccolo passo in termini di advocacy, di formazione, per portare il tema all'interno delle strutture sanitarie e del personale. Ne parleremo insieme e decideremo se ha senso farlo, però è uno dei servizi che qui abbiamo e di cui potremmo usufruire.

Stampato nel mese di gennaio del 2023
dalla Stamperia del Consiglio regionale