



*Ministero dell'Università e della Ricerca*

*Consiglio Nazionale degli Studenti Universitari*

Roma lì 03/12/2021

All'attenzione della Ministra dell'Università e della Ricerca

Prof.ssa Maria Cristina Messa

Alla Segretaria Generale  
Dott.ssa Maria Letizia Melina

Ministero dell'Università e della Ricerca

e p.c.

Al Ministro della Salute  
Dott. Roberto Speranza

Al Ministro dell'Istruzione  
Prof. Patrizio Bianchi

Ai Rettori delle Università Italiane  
per tramite del Prof. Ferruccio Resta

Al Consiglio Universitario Nazionale  
per tramite del Prof. Antonio Vicino

**Oggetto: “Impegno delle istituzioni universitarie per garantire il percorso di prevenzione, diagnosi precoce e cura di vulvodinia e neuropatia del pudendo”**



# *Ministero dell'Università edella Ricerca*

## *Consiglio Nazionale degli Studenti Universitari*

Adunanza del 02 e 03 dicembre 2021

### IL CONSIGLIO NAZIONALE DEGLI STUDENTI UNIVERSITARI

#### **Preambolo**

*La presente mozione nasce dall'esigenza che il MUR, visto il ruolo sociale che svolge l'università nel contrasto alle discriminazioni in base all'abilità ed al genere, prenda in carico la necessità di una maggiore formazione del personale sanitario per la prevenzione e la corretta diagnosi di vulvodinia e neuropatia del pudendo, al fine di migliorare la qualità delle cure e della vita delle persone affette da queste sindromi ad oggi ancora sconosciute alla maggior parte del personale sanitario.*

*La mozione è scritta in collaborazione con il "Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo" ed in stretta connessione con la proposta di legge presentata ai parlamentari ed alle istituzioni dal suddetto Comitato durante il Convegno "Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo: un dolore senza voce", organizzato a Roma il 12 Novembre 2021, con invito rivolto anche al MUR. Prima del convegno, anche il movimento Non Una Di Meno aveva dato vita ad una mobilitazione in diverse città italiane per denunciare la situazione delle donne affette da tali sindromi.*

*Il "Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo" è composto dalle sei associazioni che in Italia si occupano da anni delle due sindromi (AIV - Associazione Italiana Vulvodinia, AINPU ONLUS - Associazione Italiana Neuropatia del Pudendo, Cistite.info APS, GAV - Gruppo Ascolto Vulvodinia - progetto di Casa Maternità Prima Luce, Associazione Vulvodinia PuntoInfo ONLUS e VIVA - Vincere Insieme la Vulvodinia), da professionisti sanitari specializzati nelle due patologie e da pazienti attiviste.*

**Considerato che la vulvodinia** è stata riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nell'ultima revisione della classificazione internazionale delle malattie nella categoria: "dolore correlato a vulva, vagina o pavimento pelvico" (codice malattia: GA34.02). È una sindrome cronica ancora misconosciuta, 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) 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



# *Ministero dell'Università e della Ricerca*

## *Consiglio Nazionale degli Studenti Universitari*

compromessa in modo parziale o totale.

Malgrado sia poco conosciuta dallo stesso personale medico-sanitario, non si tratta di una malattia rara: una recente revisione della letteratura scientifica lissa la prevalenza della malattia al 12-16 % della popolazione femminile (1 donna su 7), con una maggior concentrazione tra i 20 ed i 40 anni.

Le donne alette da vulvodinia riferiscono in anamnesi dolore e/o bruciore vulvare, che può essere descritto con varie espressioni: bruciore, sensazione di scosse elettriche, ltte, punture di spilli e/o gonlore fastidioso, permanenti o a seguito di una stimolazione. L'assenza di "apparenti" alterazioni visive, associata alla limitata conoscenza della sindrome da parte degli operatori sanitari, rende ragione del grave ritardo diagnostico di circa 5 anni, aggravato da comuni episodi di *gaslighting medico*, ossia dall'invalidazione dei sintomi riferiti dalle pazienti, de ltnite a volte come ipocondriache o alette da problematiche psicologiche o psicosomatiche, atteggiamento che si fonda, e al contempo alimenta, i pregiudizi di genere in ambito medico-sanitario. Molte donne, dunque, dopo anni di violenza lsaica e psicologica subita in ambito medico, smettono di curarsi e di fare prevenzione, rischiando così di compromettere ulteriormente la loro salute.

**VISTO che 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 di coltà 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. La prevalenza è stimata essere sui 10 individui ogni 10.000, ma si tratta di una sottostima perché manca un registro di raccolta dati nazionale. Come succede con le neuropatie non diagnosticate e non trattate tempestivamente, l'alterazione sensitiva del nervo pudendo si cronicizza nel tempo. Dal punto di vista funzionale, la neuropatia può causare vari tipi di inabilità. La più ricorrente è la di coltà o impossibilità a stare seduti per tempi variabili in rapporto alla gravità e cronicità della malattia (la maggior parte dei malati e delle malate non riesce a stare seduta per più di 20 minuti). Ad essa si aggiungono: dispareunia, di coltà e dolore nella minzione e nella defecazione e diminuzione della possibilità di stare in piedi fermi. In alcuni casi è invalidata la sessualità, in forme più o meno gravi: rapporti molto dolorosi implicano una rinuncia all'attività sessuale. Molto spesso le persone che accusano questi sintomi arrivano a conoscere la loro patologia dopo anni di errate diagnosi di prostatite o cistite da parte di urologi che non conoscono alatto la neuropatia del pudendo.

Gli errori diagnostici, i gravi problemi lavorativi derivanti dall'inabilità psico-lsica causata dalla patologia, l'incapacità dei familiari di rapportarsi alla persona malata, che accusa sintomi per lo più sminuiti dal medico o spesso impietosamente attribuiti a malattie psicosomatiche, contribuisce a sviluppare comorbidità di depressione, già di per sé collegate ad una sintomatologia dolorosa cronica.

Molti malati e malate, in presenza di nervi intrappolati o particolarmente compressi che causano dolore neuropatico



# *Ministero dell'Università edella Ricerca*

## *Consiglio Nazionale degli Studenti Universitari*

di rilevante entità, non risolvibile con terapie farmacologiche, ed in mancanza di strutture sanitarie pubbliche e competenze specifiche in Italia, si vedono costretti a recarsi all'estero per sottoporsi ad interventi di decompressione dei nervi pudendi, sopportando individualmente i relativi costi di chirurgia e viaggio.

### **CONSIDERATO CHE:**

1. ad oggi sono pochissimi i medici, i fisioterapisti e le ostetriche che in Italia trattano la vulvodinia e la neuropatia del pudendo, perché esse di norma non vengono inserite nei piani di studio delle Facoltà di Medicina e nelle Scuole di Specializzazione competenti;
2. il ritardo diagnostico di circa 5 anni crea una grave cronicizzazione delle due patologie;
3. la diagnosi e le cure, che si svolgono prevalentemente in regime privatistico a causa dell'assenza di formazione del personale del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), sono interamente a carico delle pazienti e, pertanto, non sono accessibili a tutte le persone, ledendo così il fondamentale diritto alla salute e di accesso alle cure, che, invece, dovrebbe essere garantito dall'art. 32 della Costituzione Italiana. Si stima che una donna affetta da vulvodinia spenda dai 20.000 ai 50.000 euro nell'arco del percorso diagnostico-terapeutico complessivo. Analogamente, si stima che una persona affetta da neuropatia del pudendo possa spendere dai 10.000 ai 100.000 euro, quando è necessario un intervento chirurgico non disponibile in Italia. Considerati gli ingenti costi, molte persone si vedono costrette a rinunciare totalmente o parzialmente alle cure;
4. L'assenza di conoscenza della vulvodinia e della neuropatia del pudendo acuisce le discriminazioni di carattere economico, sociale e sanitario vissute dalle persone malate.

Per questo motivo riteniamo fondamentale che il MUR, in parallelo all'attuale proposta di riconoscimento, avanzata dal "Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo", delle due sindromi come malattie croniche e invalidanti nei Livelli Essenziali di Assistenza, promuova, per quanto di sua competenza, iniziative finalizzate a:

- a. garantire un'adeguata formazione universitaria e professionale a tutto il personale medico e sanitario che potrà intercettare queste e questi pazienti nel corso dell'iter diagnostico, nei trattamenti terapeutici multimodali necessari alla cura di vulvodinia e neuropatia del pudendo e nell'assistenza delle persone affette dalle due sindromi;
- b. promuovere la conoscenza di tali sindromi attraverso la ricerca sugli aspetti medico-clinici, eziologici, epidemiologici, terapeutici e sul loro impatto sociale e lavorativo;
- c. promuovere campagne di informazione su vulvodinia e neuropatia del nervo pudendo in tutte le Università italiane per promuovere la prevenzione primaria e il riconoscimento dei campanelli d'allarme da parte delle e degli studenti;



# *Ministero dell'Università e della Ricerca*

## *Consiglio Nazionale degli Studenti Universitari*

- d. tutelare studentesse e studenti con forme temporaneamente o permanentemente invalidanti di neuropatia e vulvodinia del pudendo.

### **IL CNSU**

**sostiene le proposte stilate del “Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo” che coinvolgono il MUR e, in senso più ampio, la responsabilità sociale delle università e della ricerca per costruire una società libera da discriminazioni nell'accesso alle cure sanitarie.**

### **Si richiede, quindi, che:**

1. lo studio di vulvodinia e neuropatia del pudendo rientri nei programmi universitari dei corsi di laurea in medicina e delle professioni sanitarie e che rientri anche nella formazione delle Scuole di Specializzazione competenti citate al punto 3;
2. siano predisposti idonei corsi di formazione e aggiornamento per la diagnosi e la cura di vulvodinia e neuropatia del pudendo da inserire nel programma nazionale per la formazione continua (ECM) di cui agli articoli 16-*bis* e seguenti del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, destinati al personale medico, di assistenza e al personale sanitario operante nei consultori pubblici, aperti anche alle organizzazioni di volontariato che si occupano delle due sindromi;
3. coloro che si stanno specializzando o si sono specializzati in medicina generale, ginecologia ed ostetricia, urologia, neurologia, anestesia rianimazione, terapia intensiva e del dolore, dermatologia e venereologia, malattie dell'apparato digerente, psichiatria, malattie infettive e tropicali e medicina Isica e riabilitativa frequentino almeno un corso di formazione e aggiornamento su vulvodinia e neuropatia del pudendo ogni tre anni;
4. il Ministero della Salute e il Ministero dell'Università e della Ricerca, d'intesa con le regioni e avvalendosi degli enti del Servizio Sanitario Nazionale, promuovano studi e ricerche al fine di identificare le terapie più innovative ed efficaci, le prestazioni specialistiche più appropriate, lo sviluppo di nuovi farmaci e/o la sperimentazione clinica di farmaci già esistenti per la cura o il controllo dei sintomi dati da vulvodinia e neuropatia del pudendo. Promuove altresì studi e ricerche sul monitoraggio dei casi clinici e sulla prevenzione di eventuali aggravamenti;
5. il Ministero dell'Università e della Ricerca e il Ministero della Salute stipulino accordi con gli atenei italiani per esonerare studenti e studentesse che soffrono di gravi forme di vulvodinia e neuropatia del pudendo dall'obbligo di frequenza universitaria, laddove non possa essere garantita la didattica a distanza;
6. il Ministero dell'Università e Ricerca, di concerto con il Ministero dell'Istruzione ed il Ministero della



# *Ministero dell'Università e della Ricerca*

## *Consiglio Nazionale degli Studenti Universitari*

salute promuova campagne di sensibilizzazione e prevenzione negli atenei, al fine di diffondere consapevolezza nella popolazione studentesca, favorendo quindi la diagnosi precoce delle due sindromi.

### **INOLTRE SI RICHIEDE**

1. che il MUR, sentito il Ministero dell'Istruzione e della Salute, riceva il "Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo" in un incontro dedicato;
2. che il Ministero Università e Ricerca si impegni a portare questo tema all'attenzione della conferenza permanente dei presidenti dei CLM di Medicina e Chirurgia, dei presidenti dei CL in Isioterapia e ostetricia e dei presidenti delle Scuole di Specializzazione in medicina generale, ginecologia ed ostetricia, urologia, neurologia, anestesia rianimazione, terapia intensiva e del dolore, dermatologia e venereologia, malattie dell'apparato digerente, psichiatria, malattie infettive e tropicali e medicina fisica e riabilitativa;
3. che il Ministero dell'Università e della Ricerca promuova una nota agli atenei per suggerire l'inserimento della diagnosi di vulvodinia e neuropatia del pudendo tra le cause di esonero dall'obbligo di frequenza universitaria, laddove non possa essere garantita la didattica a distanza.

*Il Presidente del CNSU  
Luigi Leone Chiapparino*