

Ministero dell'Università e della Ricerca

Consiglio Nazionale degli Studenti Universitari

Roma, 11 marzo 2022

Alla cortese attenzione dell'On. Ministro prof.ssa Cristina Messa Ministero dell'Università e della Ricerca

Al Segretario Generale dott.ssa Maria Letizia Melina Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca

e p.c.

Al Ministro della Salute On. Roberto Speranza

LORO SEDI

Oggetto: Interrogazione in riferimento all'adozione delle misure richiesta nella mozione dall'oggetto: "Impegno delle istituzioni universitarie per garantire il percorso di prevenzione, diagnosi precoce e cura di vulvodinia e neuropatia del pudendo"

Adunanza del 10-11 marzo 2022 IL CONSIGLIO NAZIONALE DEGLI STUDENTI UNIVERSITARI

VISTO il riconoscimento da parte della Regione Lazio, quindi da parte del sistema sanitario regionale, della vulvodinia, neuropatia del pudendo e della fibromialgia;

CONSIDERATA la riflessione in corso all'interno del consiglio regionale della Regione Piemonte, rispetto all'aggiornamento dell'offerta del servizio sanitario in termini espansivi per il riconoscimento della vulvodinia, neuropatia del pudendo e della fibromialgia;

CONSIDERATO il ruolo che gli spazi della formazione hanno nel rispondere ai bisogni del paese mettendo a disposizione conoscenze e competenze spendibili per la società così come per le attività produttive, nell'ottica di determinarle;

CONSIDERATO che l'Università, se non risponde alle sfide sociali e tecnologiche che stanno interrogando i saperi occidentali intersezionalmente, e tanto meno risponde ai bisogni di conoscenze del mondo del lavoro, allora perde totalmente il suo ruolo nella società;

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 1sica) e nel rapporto di coppia (rapporti sessuali dolorosi), ed è sovente associata a problemi urinari, intestinali e/o muscolo-scheletrici.



Ministero dell'Università e della Ricerca

Consiglio Nazionale degli Studenti Universitari

Pertanto, ha un impatto invalidante sulla vita relazionale e sociale della persona e sulla sua capacità produttiva, che può essere temporaneamente o permanentemente compromessa in modo parziale o totale.

Malgrado sia poco conosciuta dallo stesso personale medico-sanitario, non si tratta di una malattia rara: una recente revisione della letteratura scientifica individua 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 affette da vulvodinia riferiscono in anamnesi dolore e/o bruciore vulvare, che può essere descritto con varie espressioni: bruciore, sensazione di scosse elettriche, fitte, punture di spilli e/o gonfiore 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, definite a volte come ipocondriache o affette 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 fisica 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 difficoltà minzionali, colonproctologiche e sessuali. Costringe malati e malate a non rimanere seduti, altri ad avere dolori anche nella deambulazione e, in alcuni gravi casi, a rimanere a letto. 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 difficoltà 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, difficoltà 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 affatto la neuropatia del pudendo.

Gli errori diagnostici, i gravi problemi lavorativi derivanti dall'inabilità psicofisica 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 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;

RICHIAMATA la mozione del 3 dicembre 2021 con oggetto "Impegno delle istituzioni universitarie per garantire il percorso di prevenzione, diagnosi precoce e cura di vulvodinia e neuropatia del pudendo";

INTERROGA

Il Ministero dell'Università e della Ricerca rispetto allo stato di avanzamento in merito alle richieste già evidenziate nella suddetta mozione.



Ministero dell'Università e della Ricerca

Consiglio Nazionale degli Studenti Universitari

CHIEDE

Che la più completa fruizione della didattica venga garantita alle persone affette dalle malattie in oggetto e anche a coloro che ne presentino di simili, tenendo conto della rispettiva necessità di avere contemporaneamente accesso a cure adeguate.

Il Presidente del CNSU

Luigi Leone Chiapparino