



Ministero dell'Università e della Ricerca
Consiglio nazionale degli studenti universitari

Roma, 27 Marzo 2023

Alla cortese attenzione
dell'On. Ministro
Sen. Anna Maria Bernini
gabinetto@pec.mur.gov.it

E, p.c. al Segretario Generale
Cons. Francesca Gagliarducci
segretariatogenerale@mur.gov.it

alla Direzione generale delle istituzioni
della formazione superiore
Dott.ssa Marcella Gargano
dgistituzioni@pec.mur.gov.it

alla Direzione generale
degli ordinamenti della formazione
superiore e del diritto allo studio
Dott. Gianluca Cerracchio
dgordinamenti@pec.mur.gov.it

alla Direzione generale
della ricerca
Dott. Vincenzo Di Felice
dgricerca@pec.mur.gov.it

Oggetto: Impegno delle istituzioni universitarie nell'insegnamento, ricerca e divulgazione sulla cura e prevenzione della vulvodinia e della neuropatia del pudendo e agevolazioni didattiche per persone affette da queste patologie

Adunanza del 27 e 28 marzo 2023

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, nonché l'esigenza di favorire la ricerca scientifica in merito, al fine di



Ministero dell'Università e della Ricerca

Consiglio nazionale degli studenti universitari

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, GAV - Gruppo Ascolto Vulvodinia - progetto di Casa Maternità Prima Luce, Associazione VulvodiniaPuntoInfo 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 grandedisagio 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 compromessa in modo parziale o totale.

CONSIDERATO CHE malgrado sia poco conosciuta dallo stesso personale medico-sanitario, non si tratta di una malattia rara: una recente revisione della letteratura scientifica fissa la prevalenza della malattia al 12-16 % della popolazione assegnata femmina alla nascita (1 su 7), con una maggior concentrazione tra i 20 ed i 40 anni. Le persone 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 persone, 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



Ministero dell'Università e della Ricerca

Consiglio nazionale degli studenti universitari

accompagnata da 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 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 distare in piedi. 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.

CONSIDERATO CHE: 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;

CONSIDERATO il ritardo diagnostico di circa 5 anni crea una grave cronicizzazione delle due patologie;

CONSIDERATO CHE 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;

CONSIDERATO CHE l'assenza di conoscenza della vulvodinia e della neuropatia del pudendo acuisce



Ministero dell'Università e della Ricerca
Consiglio nazionale degli studenti universitari

le discriminazioni di carattere economico, sociale e sanitario vissute dalle persone malate.

Per questo motivo si ritiene fondamentale che il MUR, in parallelo all'ufficiale 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;
- d. tutelare studentesse e studenti con forme temporaneamente o permanentemente invalidanti di neuropatia e vulvodinia del pudendo.

CONSIDERATO CHE nell'adunanza del 2 e 3 dicembre 2021 il CNSU ha approvato la mozione dall'oggetto "Impegno delle istituzioni universitarie per garantire il percorso di prevenzione, diagnosi precoce e cura di vulvodinia e neuropatia del pudendo", deliberando il proprio sostegno alle 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.

CONSIDERATO CHE attraverso l'approvazione della mozione dall'oggetto "Impegno delle istituzioni universitarie per garantire il percorso di prevenzione, diagnosi precoce e cura di vulvodinia e neuropatia del pudendo", il CNSU ha già richiesto:

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



Ministero dell'Università e della Ricerca

Consiglio nazionale degli studenti universitari

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

CONSIDERATO CHE attraverso l'approvazione della mozione dall'oggetto "Impegno delle istituzioni universitarie per garantire il percorso di prevenzione, diagnosi precoce e cura di vulvodinia e neuropatia del pudendo", il CNSU ha inoltre richiesto:

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 fisioterapia 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.

CHIEDE

Che vi sia l'assunzione di responsabilità positiva da parte delle Facoltà di Medicina e Chirurgia nella loro attività di ricerca per far sì che in quanto istituzioni del sapere medico diventino punto di



Ministero dell'Università e della Ricerca
Consiglio nazionale degli studenti universitari

riferimento sulle patologie Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo;

Che l'università diventi promotrice di formazione sul tema a livello:

dei programmi dei Corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia, Fisioterapia, Ostetricia, Infermieristica, Dietistica e Scienze motorie;

dei programmi formativi delle Scuole di specializzazione in (tutto l'elenco di cui sopra) di ECM per il personale medico-sanitari;

Che l'università si faccia promotrice di 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. Promuova altresì studi e ricerche sul monitoraggio dei casi clinici e sulla prevenzione di eventuali aggravamenti;

Che l'università si faccia promotrice di reti tra professionisti esperti nella cura delle suddette patologie nell'ottica di aumentare lo scambio di buone pratiche terapeutiche, coadiuvare la ricerca sul tema attraverso i dati forniti dalla clinica, far fronte all'allarmante ritardo diagnostico riscontrato rispetto a queste patologie aumentando il livello di assistenza da parte del Servizio Sanitario Nazionale.

Che sia attuata la richiesta di esonero dalla didattica obbligatoria con la possibilità di usufruire della didattica a distanza per le persone affette da vulvodinia e neuropatia del pudendo, prevista già dalla mozione dall'oggetto "Impegno delle istituzioni universitarie per garantire il percorso di prevenzione, diagnosi precoce e cura di vulvodinia e neuropatia del pudendo" approvata nell'adunanza del 2 e 3 dicembre 2021.

Che gli atenei si dotino di postazioni studio in piedi e non solo a sedere, in quanto le persone affette dalle suddette patologie sono impossibilitate dal restare a lungo sedute. In questo senso può essere utile prevedere zone studio, aule apposite nel quale vi sia la possibilità di stare in piedi.

Che gli Atenei prevedano la possibilità di uscire dall'aula d'esame senza l'invalidazione dello stesso, per le persone che a causa dei dolori correlati alle suddette patologie non possano restare sedute o abbiano bisogno di recarsi in bagno.

La Presidente
Alessia Conti