



- · Al Presidente del Consiglio Comunale
- · Al Sindaco
- · Agli Assessori competenti
- · Al Segretario Generale
- · Ai Consiglieri del Consiglio Comunale

del Comune di Castelfranco Emilia

#### **Ordine del Giorno**

Oggetto: Supporto alle leggi per il riconoscimento di vulvodinia e neuropatia del pudendo, e della fibromialgia quali malattie invalidanti, e per l'avvio di campagne di sensibilizzazione relative alle patologie croniche femminili

#### PREMESSO CHE

- in Italia esistono una serie di patologie croniche e invalidanti, cosiddette "malattie invisibili" perché non ancora riconosciute nei livelli essenziali di assistenza (LEA) dal Servizio sanitario nazionale;
- tra queste patologie ricade la vulvodinia, definita come dolore vulvare persistente per più di 3 mesi, ancora poco nota tra gli operatori sanitari, tanto che il ritardo diagnostico medio è di 4 anni e mezzo e per cui non sono state predisposte linee guide nazionali per i protocolli terapeutici; si stima che la vulvodinia abbia un'incidenza tra il 12% e il 16% della popolazione femminile di età compresa tra 18 e 64 anni ed è caratterizzata da un insieme di sintomi e di segni caratteristici che, in base all'entità del dolore, possono risultare invalidanti;
- una situazione analoga riguarda la "neuropatia del pudendo", definita come un dolore di tipo neuropatico in sede pelvica e/o perineale, che coinvolge 10 individui ogni 10.000, e la "fibromialgia", sindrome reumatica caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico cronico diffuso, che colpisce circa 2 milioni di italiani, con un rapporto uomo/donna di 1 a 9;
- non esistendo biomarcatori in grado di accertare queste patologie ed essendo la diagnosi basata sull'anamnesi e sulle sue percezioni soggettive, queste malattie sono spesso sottovalutate o ignorate, o peggio, interpretate come non ben specificati disturbi psichici o psicosomatici;

### **PREMESSO ANCHE CHE**

- L'endometriosi è una patologia cronica infiammatoria caratterizzata dalla presenza, all'esterno dell'utero, di tessuto simile ma non uguale all'endometrio, la mucosa che ricopre la cavità uterina; si tratta di una condizione tipicamente femminile – nonostante rari casi documentati in soggetti maschili – e affligge 1 persona dichiarata femmina alla nascita su 10, con un picco di incidenza tra 25 e 35 anni, con i primi sintomi che si possono presentare già durante l'adolescenza;
- L'endometriosi è stata inserita nell'elenco delle malattie invalidanti nel 2017, ma solo se certificata al 3° e 4° livello di gravità e, a causa di una sintomatologia variegata, è difficile da diagnosticare, con un ritardo che varia mediamente fra i 7 e gli 8 anni;

# **E CHE**

- L'adenomiosi uterina è una condizione dell'apparato riproduttivo femminile caratterizzata dall'invasione della parete muscolare dell'utero (miometrio) da parte dell'endometrio, che può avere un impatto negativo sulla qualità della vita; di origine sconosciuta, è difficile farne una diagnosi precisa e si stima che interessi dal 20 al 65% della popolazione riconosciuta femmina alla nascita;
- Si parla di dolore pelvico cronico quando dura da più di sei mesi e assume i tratti di una patologia a sé stante, con cause multifattoriali (ginecologiche, gastroenterologiche/proctologiche, urologiche, neuropatiche e muscolo-scheletriche). Colpisce circa il 15% delle donne e coinvolge la zona anale, genitale e il basso addome;

# **CONSIDERATO CHE**

- Vulvodinia, neuropatia del pudendo e fibromialgia, ad oggi, non sono riconosciute dal Servizio sanitario nazionale e non risultano, quindi, ancora incluse nei Livelli essenziali di assistenza (LEA); ne consegue che le cure e le terapie sono, ad oggi, interamente a carico delle pazienti: si stima che una persona affetta da vulvodinia cronica spenda da 20.000 a 50.000 euro, un carico economico spesso insostenibile che costringe, in molti casi, a rinunciare alle cure;
- la mancanza di conoscenza e la disinformazione, anche in ambito sanitario, comportano un ritardo diagnostico considerevole e un aggravio individuale e collettivo a livello economico, psicologico e sociale; infatti, secondo uno studio europeo del 2019, tra il 45 e il 60 per cento dei ginecologi non sa fare una diagnosi di vulvodinia, mentre il 20 per cento la conosce ma non saprebbe trattarla;
- oltre alle difficoltà materiali derivanti dal percorso clinico e a una pesante sintomatologia cronica, lo stigma sociale legato al corpo femminile, agli organi riproduttivi e alle loro patologie provoca un profondo disagio nell'affrontare la vita quotidiana in ogni aspetto, dalle difficoltà sul lavoro, alla sfera sessuale, in un sistema incapace di rispondere alle necessità della persona, e della donna in particolare, ma che pretende la performance migliore e la standardizzazione del risultato, sempre;

# **RILEVATO CHE**

- il ritardo diagnostico deriva anche dalla riluttanza a sottoporsi ad accertamenti a seguito dell'invalidazione dei sintomi e di diagnosi errate, per cui risulta difficile determinare con esattezza la reale frequenza di tali patologie nella popolazione;
- Le patologie legate al sistema riproduttivo femminile e al tratto urinario sono ancora oggi legate a falsi miti e sono spesso un tabù, in una società che sottovaluta il dolore delle pazienti, causando loro un senso di frustrazione tale da sfociare in isolamento sociale e depressione;
- l'assenza di figure professionali specializzate, soprattutto nei consultori, comporta che le pazienti, non riconoscendo nel sistema sanitario pubblico un punto di riferimento, devono ricorrere necessariamente a servizi privati, le cui tariffe sono spesso proibitive, in un sistema che limita la libertà di accesso alle cure;

#### **SOTTOLINEATO CHE**

- alla Camera dei Deputati, in data 28 marzo 2022, è stato depositato il disegno di legge (C. 3540) Riconoscimento della vulvodinia e della neuropatia del pudendo come malattie croniche e invalidanti nonché disposizioni per la loro diagnosi e cura e per la tutela delle persone che ne sono affette, prima firmataria l'On. Giuditta Pini;
- il 30 aprile 2018, in Senato, è stato presentato il disegno di legge N. 299 *Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia*;
- il 17 gennaio 2017, è entrato in vigore il D.P.C.M. *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza*, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, che inserisce l'endometriosi di grado 3° e 4° nell'elenco delle malattie invalidanti riconosciute dal Ministero della Salute;

- il progetto dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Modena, dal titolo Assisted reproductive technology (ART) and pregnancy outcomes in women with adenomyosis (internal endometriosis) according to stimulation protocol in relation to immunological and endometrial features: a prospective, randomized study (Codice progetto ENDO-2021-12371935) inviato dalla Regione Emilia-Romagna è stato scelto fra i vincitori del bando di ricerca sull'endometriosi indetto dal Ministero della Salute;

Tutto ciò premesso e considerato, il Consiglio Comunale

# **IMPEGNA SINDACO E GIUNTA**

A richiedere nelle sedi competenti

- che si sostenga il disegno di legge per riconoscere vulvodinia e neuropatia del pudendo quali malattie invalidanti, quello per il riconoscimento della fibromialgia come cronica e invalidante, e si promuova l'attivazione di un percorso di discussione sul riconoscimento dell'endometriosi come malattia invalidante a tutti gli stadi di gravità,
- che la medicina territoriale venga potenziata attraverso la presenza di figure specialistiche e si progettino percorsi di formazione e aggiornamento sul tema della medicina di genere e delle patologie tipicamente femminili che siano rivolti al personale sanitario già presente,
- che si preveda la creazione di un servizio psicologico specialistico a supporto delle pazienti, che affianchi il percorso verso la diagnosi e la cura della patologia,
- che si prevedano misure di tutela sociale sul luogo di lavoro, dove spesso le persone affette da questo tipo di malattie si trovano ad affrontare senso di vergogna, oltre a pregiudizio e ignoranza,

Ad attivarsi per sensibilizzare l'Azienda Sanitaria Locale insieme con i Consultori e la Casa della Salute, al fine di promuovere campagne di formazione e di informazione in collaborazione con personale sanitario specializzato, per diffondere nella cittadinanza, una maggiore conoscenza delle malattie sopra descritte, avviando progetti specifici nelle scuole, in particolar modo negli istituti secondari di primo e secondo grado.

Castelfranco Emilia, li 05/05/2022

Per il Gruppo Consiliare Partito Democratico

Ilaria Sita

Susanna Bianconi

Per il Gruppo Consiliare Idee in Comune

Pier Francesco Fabbri

tin fas farm