



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori GIAMMANCO, SBROLLINI, GRASSO, RIZZOTTI, PAPTAEU, SICLARI, BARBONI, CALIGIURI, PEROSINO, CESARO, LUNESU, LONARDO, BINETTI, SERAFINI, LANZI, MININNO, CROATTI e DE BONIS

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 12 MAGGIO 2022 ^(*)

Disposizioni in materia di riconoscimento della vulvodinia come malattia invalidante

(*) Testo non rivisto dalla presentatrice.

ONOREVOLI SENATORI. - La vulvodinia è una sindrome multi-fattoriale fortemente invalidante. È una malattia molto complessa che colpisce gli organi genitali femminili e che rientra nelle cosiddette allodinie, vasto gruppo di neuropatie caratterizzate da dolori invalidanti come bruciore, prurito, sensazione di punture di spilli-coltellate fino ad arrivare a bruciori costanti 24 ore su 24, come bruciori urinari o lacerazioni delle mucose. La vulvodinia può essere di tipo superficiale e quindi coinvolgere le sottili terminazioni nervose cutanee, o profonda, con il coinvolgimento dei tessuti fibromuscolari adiacenti. Nelle forme più gravi si arriva ad aver problemi di dolore con il solo contatto degli indumenti, con parestesie (che a volte possono irradiarsi fino alla gamba), fino a coinvolgere gli organi interni come la vescica o l'uretra.

Si stima che la vulvodinia colpisca una donna su sette, circa il 15-16 per cento della popolazione femminile; molte donne - per vergogna o perché esistono ancora parecchi tabù - tendono a non parlare con i medici quando si tratta di dolori che riguardino la sfera intima, inoltre pochissimi medici la conoscono. Pertanto, non si tratta di una sindrome rara o poco diffusa, come spesso erroneamente si crede, ma purtroppo di una sindrome che a tutt'oggi rimane quasi un *rebus* per gli specialisti stessi che se ne occupano, poiché l'eziologia è varia, i sintomi differiscono, nonostante la presenza di una base comune, da paziente a paziente, e non esiste un unico protocollo di cura valido per tutte, poiché un farmaco o una terapia che giovano a una donna potrebbero addirittura danneggiarne un'altra.

La maggior parte delle donne affette da vulvodinia ha dovuto fare moltissime visite prima di scoprire le cause dei disturbi - che continuiamo ad esser trattate dalla maggior parte dei medici come disturbi solamente riconducibili a problemi psicologici. È importante sottolineare invece che il disturbo è al 100 per cento fisico, che a volte servono anni per giungere a una diagnosi (la media stimata è di 4,8 anni) e che il ritardo diagnostico rende la sindrome assai difficile da curare poiché si cronicizza. I sintomi variano da donna a donna e comprendono bruciore (anche alla minzione, tant'è che spesso la vulvodinia è confusa con una « banale » cistite e trattata a lungo come tale innescando processi gravi all'interno del corpo, perché si assumono antibiotici che non solo non servono ma che vanno ad aumentare o ad innescare la neuropatia), dolore pungente, senso di irritazione interno, secchezza, disparesunia, dolore pulsante, prurito, rossore, gonfiore, lacerazioni spontanee, contratture gravi del pavimento pelvico.

I percorsi di cura sono lunghi e per avere una risoluzione o solo un miglioramento bisogna affrontare la patologia su più fronti e con l'aiuto di più specialisti, come il gastroenterologo, l'urologo, il ginecologo, il terapeuta del dolore, lo psicologo, il neurologo... specialisti che quasi sempre o non conoscono per niente la malattia, o minimizzano dicendo alle pazienti, come sopra menzionato, che hanno solo problemi di natura psicologica.

Sono pochi gli specialisti che nel nostro Paese si occupano di vulvodinia e i costi per una visita sono alti, nel caso dei medici più esperti e affermati, per non parlare delle terapie che in poche si possono permettere. Le

donne che soffrono di vulvodinia sono spesso costrette ad affrontare costose trasferte in altre città o regioni, che condizionano la loro vita familiare e lavorativa. Inoltre, poiché la sindrome non è riconosciuta dal Sistema sanitario nazionale (SSN), le cure e le terapie sono interamente a carico delle pazienti. Dato che questa malattia spesso richiede anni per essere curata, ciò comporta spese pesantissime e spesso insostenibili per le donne che ne soffrono e le proprie famiglie, tanto che sono tantissimi i casi di chi rinuncia a curarsi per mancanza di risorse economiche. Si calcola che una persona affetta da vulvodinia cronica spenda

nel suo percorso di guarigione dai 20.000 ai 50.000 euro. Spese che gravano totalmente sulle spalle delle malate e dei propri familiari.

Occorre, pertanto, prevedere che la vulvodinia sia riconosciuta dal SSN, in modo che le numerose pazienti possano vedere tutelato il diritto di curarsi e che si investano nuovi fondi nella ricerca scientifica.

Con il presente disegno di legge, composto da due articoli, si intende riconoscere la vulvodinia come malattia invalidante per inserirla tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. La vulvodinia è riconosciuta come malattia invalidante ed è inserita tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera *a*), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.

2. Il Ministro della salute, con proprio decreto, da adottare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta dell'Istituto superiore di sanità, individua criteri oggettivi e omogenei per l'identificazione dei sintomi e delle condizioni cliniche correlati alla vulvodinia ai fini del suo inserimento tra le malattie invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa, individuate dal regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329.

Art. 2.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione dell'articolo 1, valutati in 30 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2022, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2022-2024, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2022, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.