

MOZIONE

Oggetto: Riconoscimento di vulvodinia, neuropatia del pudendo, endometriosi di I e II stadio, adenomiosi e fibromialgia come malattie croniche e invalidanti

Il Consiglio regionale

Premesso che

- vulvodinia, neuropatia del pudendo, fibromialgia, endometriosi e adenomiosi sono patologie femminili croniche e invalidanti anche definite “malattie femminili invisibili”, in quanto non è ancora pienamente riconosciuto il diritto alla salute di chi ne soffre;
- vulvodinia, neuropatia del pudendo e fibromialgia non sono riconosciute nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) dal Servizio Sanitario Nazionale;
- il D.P.C.M 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502” aggiorna i LEA inserendo l'endometriosi limitatamente agli stadi III e IV ed escludendo gli altri stadi;
- la vulvodinia è una sindrome 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, etc.) 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. Secondo studi disponibili, la vulvodinia colpisce tra il 12 e il 16% della popolazione femminile;
- 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;
- si stima che la neuropatia del pudendo colpisca 10 individui ogni 10.000 e, nel genere femminile, è spesso correlata alla vulvodinia, ma tale stima è senz'altro al ribasso mancando un registro nazionale della patologia;
- l'endometriosi è definita come la presenza di tessuto simile all'endometrio all'esterno della cavità uterina e può interessare ogni persona con genitali femminili già alla prima mestruazione (menarca) e accompagnarla fino alla menopausa. Tale malattia determina un'inflammatione cronica benigna degli organi pelvici ed extrapelvici, coinvolgendo globalmente la salute di chi ne è affetta con effetti psico-fisici spesso debilitanti fino a risultare invalidanti. In Italia ne sono affette più di 3 milioni di persone assegnate femmina alla nascita. Tale patologia, ha causa multifattoriale e tende ad avere un andamento cronico, progressivo e recidivante. Si stima che colpisca mediamente il 10-15% delle donne in età riproduttiva ed interessi circa il 30-50% delle donne infertili o che hanno difficoltà a concepire, di tutti i gruppi etnici e sociali. Il picco si verifica tra i 25 e i 35 anni, ma la patologia può esordire già durante l'adolescenza.

- La diagnosi di endometriosi arriva spesso dopo un percorso lungo e dispendioso, il più delle volte vissuto con gravi ripercussioni psicologiche e fisiche per la donna, dovute ai danni determinati dall'avanzamento della malattia e dalla condizione di dolore dalla stessa provocata. Il tempo medio per la diagnosi varia, in tutto il mondo, tra i nove e i dieci anni, in quanto occorrono circa quattro anni prima che la paziente consulti il medico e altri quattro anni per l'identificazione e la conferma della diagnosi, dopo una media di circa cinque medici consultati. L'endometriosi in Italia è inserita nell'elenco delle patologie croniche e invalidanti esclusivamente negli stadi clinici più avanzati ("moderato o III grado" e "grave o IV grado") e non per il I e II stadio;
- l'adenomiosi è una condizione estrogeno-sensibile che colpisce le donne in età fertile. E' dovuta alla presenza di endometrio nella parete muscolare dell'utero (miometrio). Ciò provoca una reazione infiammatoria cronica caratterizzata da ispessimento della parete uterina che può essere localizzato e nodulare (adenomioma) oppure interessare ampie aree della parete uterina, spesso a livello posteriore, dando luogo all'adenomiosi diffusa. Si stima che forme lievi di adenomiosi colpiscano circa un quinto delle donne ultraquarantenni;
- l'adenomiosi sembra ridurre le probabilità di concepimento e aumentare quelle di aborto e recenti evidenze si stanno inoltre accumulando sull'associazione tra adenomiosi ed endometriosi. Le donne devono sapere che l'adenomiosi può essere causa di dismenorrea (mestruazione dolorosa) e di aumento della quantità del flusso mestruale e che, in assenza di evidenti cause organiche di tali sintomi, potrebbe essere presente una forma moderata di adenomiosi che solo ecografisti esperti possono affidabilmente diagnosticare.
- la "fibromialgia" è una 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 un biomarcatore in grado di accertare vulvodinia, neuropatia del pudendo e fibromialgia ed essendo la diagnosi basata sull'anamnesi della paziente e sul suo quadro sintomatologico, tali patologie sono spesso sottovalutate o ignorate pur esistendo questionari e protocolli diagnostici riconosciuti a livello internazionale. Inoltre, nella maggior parte dei casi, l'esame clinico svolto non evidenzia alcuna lesione o segno evidente e, pertanto, il medico interpreta i disturbi lamentati dalla paziente come non ben specificati disturbi psichici o psicosomatici;
- anche per endometriosi e adenomiosi non esistono biomarcatori, ma, a differenza delle patologie citate nel punto precedente, è possibile rilevare la patologia attraverso alcuni esami strumentali, come ecografia 3d e risonanza magnetica, che consentono di individuare le lesioni tipiche delle patologie. Anche in questo caso, nella maggior parte dei casi l'esame clinico viene svolto da personale medico inadeguatamente formato che spesso invalida e normalizza i disturbi lamentati dalla paziente, contribuendo ad alzare il ritardo diagnostico. Ciò comporta perdurante dolore fisico, danni anche permanenti agli organi colpiti, numerose rinunce da parte di chi ne è affetto con conseguenze importanti nella sfera emotiva, sociale ed economica;
- vulvodinia, neuropatia del pudendo, endometriosi, adenomiosi e fibromialgia sono spesso concause e comorbidità le une delle altre;

Considerato che

- endometriosi, adenomiosi e fibromialgia sono state riconosciute ormai da anni dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e che la vulvodinia è stata recentemente inserita nell'ultima revisione della classificazione internazionale delle malattie (ICD-11), avviata nel 2018 e diventata attuativa il 1° gennaio 2022;
- In Senato è stato presentato e discusso in Commissione Igiene e Sanità il DDL 299, testo unico per il riconoscimento della Fibromialgia come malattia cronica e invalidante, il cui iter è stato bloccato a causa della situazione pandemica;
- Il 28/03 è stata depositata alla Camera ed il 14/04 al Senato la proposta di legge «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» (annunziamenti numero 3540/21 e 2591/21);
- in Italia il tema si sta affrontando in modo differenziato in diverse regioni, come testimoniato da specifici atti:
 - In data 22 luglio 2021 il Consiglio Regionale della Valle d'Aosta ha approvato una mozione per il riconoscimento negli extra LEA territoriali dell'endometriosi di 1 e 2 grado;
 - la fibromialgia è riconosciuta in regime di extra-LEA territoriali nella Provincia di Trento dal 2010 e in quella di Bolzano dal 2003;
 - il 10 febbraio 2022 in Lazio è stata approvata la mozione dal titolo "Riconoscimento di vulvodinia, neuropatia del pudendo e fibromialgia come patologie croniche e invalidanti ed è in corso la discussione della PDL n. 242 "Disposizioni per la tutela delle donne affette da endometriosi e promozione di tecnologie innovative. Endometriosi 4.0";
 - il 15 marzo 2022 il Consiglio Regionale del Piemonte ha approvato la mozione "Riconoscimento di vulvodinia, neuropatia del pudendo e fibromialgia come malattie croniche e invalidanti" e la PDL n. 169 Modifiche ed integrazioni alla legge regionale n. 10 del 4 luglio 2017 "Disposizioni per la prevenzione delle complicanze, la diagnosi, il trattamento e il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi";
 - il 17 febbraio 2022 in Emilia-Romagna è stata depositata una mozione per il riconoscimento giuridico della vulvodinia e per chiedere un'accelerazione da parte della Commissione LEA; a Febbraio 2018 la stessa Regione ha prodotto le linee di indirizzo per la fibromialgia; a Novembre 2019 la Giunta Regionale ha deliberato "Il modello di Rete Clinica e il PDTA Regionale per la gestione della paziente affetta da endometriosi"; il 3 dicembre 2019 la Regione ha approvato i percorsi diagnostico-terapeutici per l'endometriosi;
 - il 15 Febbraio 2021 la Giunta della Regione Lombardia ha approvato una delibera specifica sulla Fibromialgia che promuove percorsi formativi per i MMG, campagne di sensibilizzazione della popolazione, istituisce una commissione tecnica e crea centri ospedalieri di riferimento. Inoltre è stato votato un o.d.g. in data 16 dicembre 2021 che impegna la Giunta a finanziare la gratuità di diagnosi e cure per vulvodinia, neuropatia del pudendo e fibromialgia. Il 14 giugno 2018 il Consiglio regionale della Lombardia con il decreto regionale 8735/2018 approva il documento per la definizione dei percorsi di presa in carico della persona affetta da endometriosi e caratteristiche organizzative della rete dei centri di riferimento.
 - l'1 marzo 2022 in Veneto sono state depositate due mozioni (n. 266 e n. 267) per valutare il riconoscimento della vulvodinia e della neuropatia del pudendo negli extra-LEA regionali e per chiedere un'accelerazione da parte della Commissione LEA per il riconoscimento nazionale;
 - il 3 marzo 2022 è stata depositata in Toscana una mozione che impegna la giunta regionale ad attivarsi per chiedere un'accelerazione da parte della Commissione

- LEA per il riconoscimento della vulvodinia e per promuovere ogni azione regionale di propria competenza. Nella stessa regione a gennaio 2019 è stato approvato il PDTA per la fibromialgia;
- il 21 aprile 2020 il Consiglio Regionale della Campania ha approvato la legge n. 8 per il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi e l'istituzione di un registro regionale;
 - Il 21 Novembre 2017 Il Consiglio Regionale della Basilicata ha approvato la legge 32/2017 che riconosce la fibromialgia;
 - A maggio 2017 Il Consiglio Regionale del Friuli Venezia Giulia ha approvato la legge 13 che riconosce la fibromialgia;
 - Il 18 Dicembre 2017 Il Consiglio Regionale delle Marche ha approvato la legge 38 che riconosce la fibromialgia;
 - Il 16 gennaio 2019 Il Consiglio Regionale della Sardegna ha approvato la legge 537 che riconosce la fibromialgia; il 4 dicembre dello stesso anno il Consiglio regionale della Sardegna ha approvato la legge n. 26 sul riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi, la diagnosi ed il trattamento della malattia;
 - Il 31 Gennaio 2020 la Regione Sicilia ha pubblicato un decreto con indicazioni per la diagnosi e il trattamento della fibromialgia ed ha adottato il codice identificativo per la fibromialgia;
 - Il 23 Marzo 2021 Il Consiglio Regionale dell'Abruzzo ha approvato la legge 95/2019 che riconosce la Fibromialgia;
 - l'1 luglio 2021 il Consiglio Regionale della Liguria ha approvato la legge n. 9 per il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi e l'istituzione di un registro regionale;
 - Il 6 ottobre 2021 Il Consiglio regionale della Val D'Aosta ha approvato all'unanimità la proposta di legge n. 29 che riconosce la fibromialgia. Ad aprile 2020 era già stato adottato il codice identificativo fibromialgia;

Rilevato che

- tutte le patologie sopra citate colpiscono prevalentemente la popolazione assegnata femmina alla nascita e sono caratterizzate da dolore acuto e cronico, con conseguenti effetti sulle comuni attività, sull'attività lavorativa, sulle relazioni sociali e affettive;
- tali patologie non sono riconosciute, o sono riconosciute solo in stadi avanzati, dal Servizio Sanitario Nazionale nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
- gli accertamenti diagnostici e le terapie sono ad oggi interamente, o per la maggior parte, a carico delle e dei pazienti con una stima di spesa dai 20.000 ai 100.000 euro;
- tali spese siano spesso insostenibili, costringendo molte persone alla non aderenza, se non alla rinuncia, delle cure;
- i e le pazienti si trovano ad affrontare, oltre alle difficoltà materiali derivanti dal percorso clinico, anche lo stigma sociale provocato da una patologia non conosciuta e pertanto di difficile accettazione. Il ritardo diagnostico deriva anche dalla ritrosia e riluttanza a sottoporsi ad ulteriori visite mediche e accertamenti a seguito dell'invalidazione dei sintomi e delle sbagliate diagnosi di disturbo psicosomatico o psicologico ricevute in precedenza, per cui risulta difficile determinare con esattezza la reale frequenza di tali disturbi nella popolazione sia femminile che maschile. Chi è affetta da tali patologie, anche a causa delle difficoltà di essere creduta nei propri contesti familiari e sociali di provenienza, matura un

sensu di frustrazione che non di rado porta a un vero e proprio isolamento sociale e/o ad un conseguente stato di depressione;

- l'assenza di figure professionali specializzate che si occupano di tali patologie, soprattutto nei consultori, negli ospedali e negli ambulatori pubblici, comporta situazioni di forte disagio per le pazienti che ne soffrono, poiché non trovano nel Servizio Sanitario Nazionale un punto di riferimento e devono ricorrere necessariamente a terapie erogate da centri privati, le cui tariffe sono spesso molto elevate;
- tutto ciò limita il diritto di accesso alle cure e preclude la possibilità di miglioramento o guarigione, soprattutto per le persone in condizione di maggiore vulnerabilità economica;
- la competenza concorrente delle Regioni in materia sanitaria, permette il riconoscimento delle spese relative alla diagnosi ed alla cura di alcune patologie in regime di tutela socio-sanitaria regionale, in integrazione dei LEA nazionali (cosiddetti extra-LEA regionali).

Tutto ciò premesso, considerato e rilevato,

si impegna il Presidente della Giunta Regionale e l'Assessore competente a

- a) valutare l'opportunità dell'inserimento della vulvodinia, della neuropatia del pudendo, dell'endometriosi di I e II stadio, dell'adenomiosi e della fibromialgia nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti previste dai Livelli Essenziali di Assistenza "ulteriori" regionali in estensione ai LEA nazionali;
- b) avviare percorsi formativi volti a supportare l'accrescimento delle competenze delle figure sanitarie che possono incontrare persone affette da queste patologie (personale specializzato in medicina generale, ginecologia ed ostetricia, urologia, neurologia, anestesia rianimazione, terapia intensiva e del dolore, dermatologia e venereologia, malattie dell'apparato digerente, chirurgia colonproctologica, endocrinologia e malattie del metabolismo, psichiatria, malattie infettive e tropicali e medicina fisica e riabilitativa, reumatologia, radiologia, fisioterapia del pavimento pelvico e infermieristica) tramite l'attivazione di percorsi di formazione ECM e tramite un'attenzione a tali patologie nei percorsi formativi universitari, in modo da garantire diagnosi tempestive e un'adeguata assistenza in relazione alla specificità delle patologie sopra citate;
- c) promuovere specifici iter formativi rivolti al personale dei consultori pubblici e al personale di medicina generale al fine di favorire una prima informazione precoce e corretta delle patologie menzionate;
- d) istituire almeno un presidio sanitario pubblico regionale di riferimento per il dolore pelvico, sul modello delle pelvic unit internazionali, capace di una presa in carico multidisciplinare delle e dei pazienti, dedicato alla diagnosi e alla cura delle patologie citate, che sono spesso concause e comorbidità le une delle altre;
- e) istituire almeno un presidio sanitario pubblico regionale di riferimento per la fibromialgia, capace di una presa in carico multidisciplinare delle e dei pazienti, dedicato alla diagnosi e alla cura della vulvodinia e delle altre patologie citate, che sono spesso concause e comorbidità le une delle altre;
- f) costituire, come per altre patologie croniche ed invalidanti, una rete regionale di riferimento dei presidi sanitari pubblici dedicati alla diagnosi e alla cura di tutte le patologie citate di cui al punto d) ed e), prevedendo il loro inserimento in un apposito elenco, e definendo altresì, apposite linee guida per predisporre mirati e specifici protocolli diagnostici, terapeutici e riabilitativi, utili a

limitare il ritardo diagnostico, grazie ad una più puntuale applicazione dei protocolli diagnostici internazionali;

- g) istituire, ove non presenti, dei registri regionali finalizzati alla raccolta dati sulle suddette patologie;
- h) promuovere campagne di informazione e di sensibilizzazione periodiche, sulle problematiche relative alla vulvodinia, alla neuropatia del pudendo, all'endometriosi, all'adenomiosi e alla fibromialgia, volte a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi delle suddette patologie tra la popolazione, al fine di ridurre il ritardo diagnostico; si propone, inoltre, di inserire tali contenuti in specifiche campagne sull'educazione alla conoscenza del proprio corpo e sull'educazione alla sessualità, rivolte agli istituti secondari di primo e secondo grado, con specifico riguardo all'età della platea a cui ci si rivolge;
- i) sollecitare la Conferenza Stato - Regioni affinché le suddette patologie siano al più presto inserite nei LEA nazionali.