

## **Mozione n. 246**

*presentata in data 1 aprile 2022*

ad iniziativa dei Consiglieri Bora, Casini, Vitri, Mangialardi, Mastrovincenzo, Cesetti, Carancini, Biancani

### **Riconoscimento di fibromialgia, sensibilità chimica multipla, vulvodinia e neuropatia del pudendo come malattie croniche e invalidanti**

#### L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLE MARCHE

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 ricadono la fibromialgia e la sensibilità chimica multipla, riconosciute quali patologie dalla Regione Marche con L.R. 38/2017;
- la suddetta Legge Regionale mira ad assicurare ai soggetti affetti da dette patologie l'erogazione di prestazioni uniformi, appropriate e qualificate e a favorire il loro inserimento nella vita lavorativa e sociale;
- a tal fine, ai sensi dell'art. 4 bis, la Giunta regionale è tenuta a presentare al Consiglio - Assemblea Legislativa un progetto sperimentale sui costi relativi alla spesa per la cura delle suddette patologie, attualmente a totale carico dei malati.

Premesso inoltre che:

- tra le patologie croniche e invalidanti, oltre a quelle sopra citate, ricade anche la vulvodinia, definita come dolore vulvare persistente per più di 3 mesi, purtroppo ancora poco nota tra gli operatori sanitari, e per la quale non sono state predisposte linee guide nazionali per i protocolli terapeutici;
- in particolare, si stima che la vulvodinia abbia un'incidenza tra il 12 e il 16 per cento della popolazione femminile di età compresa tra diciotto e sessantaquattro anni ed è caratterizzata da un insieme di sintomi e di segni caratteristici che, in base all'entità del dolore, possono manifestarsi in forma lieve fino a risultare invalidanti, al punto da condizionare la vita lavorativa e relazionale delle donne che ne soffrono;
- 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;
- non esistendo un biomarcatore in grado di accertare vulvodinia, neuropatia del pudendo e fibromialgia ed essendo la diagnosi basata sull'anamnesi della paziente e sulle sue percezioni soggettive, tali patologie sono spesso sottovalutate o ignorate, anche perché, nella maggior parte dei casi, l'esame clinico non evidenzia nessuna lesione o segno evidente e, pertanto, il medico, interpreta i disturbi lamentati dalla paziente come non ben specificati disturbi psichici o psicosomatici.

Considerato che:

- tutte queste patologie, che colpiscono in stragrande maggioranza la popolazione femminile, hanno una stessa comune caratteristica: non sono ancora riconosciute dal Servizio Sanitario Nazionale e non risultano quindi ancora incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);

- questa condizione comporta che le cure e le terapie sono ad oggi interamente a carico delle pazienti e che tali spese sono spesso insostenibili per molte donne, costringendole a rinunciare alle cure;
- la mancanza di conoscenza ed informazioni adeguate, anche in ambito sanitario, comporta un ritardo diagnostico considerevole ed un aggravio individuale e collettivo a livello economico, psicologico e sociale;

Ritenuto che:

- spesso il ritardo diagnostico e la difficoltà nel determinare con esattezza la reale frequenza dei disturbi e della sintomatologia caratteristici di queste patologie è anche dovuto all'assenza di figure professionali specifiche, specie nei consultori per quanto riguarda in particolare la vulvodinia e neuropatia del pudendo;
- tale carenza comporta situazioni di forte disagio per le pazienti che ne soffrono le quali, non trovando nel sistema sanitario pubblico un punto di riferimento, sono costrette a ricorrere necessariamente a terapie erogate da centri privati, le cui tariffe sono spesso molto elevate, limitando pertanto la libertà di accesso alle cure e precludendo la possibilità di cura per le persone in condizione di maggiore vulnerabilità economica.

Per quanto sopra,

## IMPEGNA

### IL PRESIDENTE E LA GIUNTA REGIONALE

- a valutare l'opportunità dell'inserimento della fibromialgia, della sensibilità chimica multipla, della vulvodinia e della neuropatia del pudendo nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti previste dai livelli essenziali di assistenza (LEA);
- ad avviare un accrescimento delle competenze delle figure sanitarie idonee a garantire un'adeguata assistenza in relazione alla specificità delle patologie sopra citate;
- ad individuare i presidi sanitari pubblici dedicati alla diagnosi e alla cura delle patologie citate, prevedendo il loro inserimento in un apposito elenco e definendo apposite linee guida al fine di predisporre mirati e specifici protocolli terapeutici e riabilitativi;
- a promuovere campagne di informazione e di sensibilizzazione periodiche sulle problematiche relative alla vulvodinia e alle altre patologie citate, volte a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi, specie nelle scuole, a partire dagli istituti secondari di primo grado.