



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

PROPOSTA DI LEGGE

N. 10 del 23 marzo 2023

DI INIZIATIVA DELLA CONSIGLIERA

BONAFONI

***DISPOSIZIONI PER IL RICONOSCIMENTO DELLA VULVODINIA E DELLA
NEUROPATIA DEL PUDENDO COME MALATTIE CRONICHE E INVALIDANTI***

ASSEGNATA ALLE COMMISSIONI: VII – IV – I – IX – XI

ALTRI PARERI RICHIESTI: -



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

PROPOSTA DI LEGGE

CONCERNENTE:

*“Disposizioni per il riconoscimento della vulvodinia
e della neuropatia del pudendo come malattie croniche e invalidanti”*

Di iniziativa della Cons. Marta Bonafoni

Marta Bonafoni

Firmato digitalmente da:Marta Bonafoni
Limite d'uso:Explicit Text: Questo certificato rispetta le
raccomandazioni previste dalla Determinazione Agid N. 121
/2019
Motivo:Firma digitale
Luogo:Roma
Data:23/03/2023 10:25:21



Art. 1 (finalità e oggetto)

1. La Regione, nel rispetto dei principi individuati dall'art. 117 della Costituzione e della L. 833 del 1978, riconosce la vulvodinia e la neuropatia quali patologie croniche e invalidanti, al fine di migliorare la qualità delle cure e della vita delle donne affette da queste patologie.
2. A tal fine la Regione promuove la prevenzione e la diagnosi precoce delle summenzionate malattie, nonché il miglioramento della qualità delle relative cure, garantendo alle donne che ne sono affette l'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie.



Art. 2 (Individuazione Presidi sanitari pubblici)

1. La Regione, con successivo Regolamento, individua i presidi sanitari pubblici dedicati alla diagnosi e alla cura della vulvodinia e delle altre patologie citate, prevedendo il loro inserimento in un elenco idoneo, definendo altresì apposite linee guida, al fine di predisporre mirati e specifici protocolli terapeutici e riabilitativi.
2. Altresì, è disposta la predisposizione, presso la Direzione Regionale competente in materia di sanità, di un registro regionale idoneo alla raccolta dei dati funzionali alle attività di studio e ricerca.
3. Il Registro è articolato in sezioni provinciali ed è alimentato dalle informazioni che le singole Aziende Sanitarie Locali trasmettono alla Direzione regionale competente in materia di sanità entro il 31 dicembre di ogni anno.
4. Il Registro riporta i casi di vulvodinia e neuropatia del pudendo e il numero di quelli nuovi acquisiti annualmente. Rappresenta statisticamente la prevalenza e l'incidenza di tali malattie sul territorio regionale e consente di monitorare l'andamento delle stesse e di approntare appropriate strategie di intervento.



Art. 3 (formazione del personale medico)

1. La Regione, in collaborazione con l'Anci regionale, nell'ambito della pianificazione delle attività formative, sostiene specifiche iniziative di formazione o di aggiornamento sulla vulvodinia e sulle patologie del pavimento pelvico, destinate al personale medico e al personale di consulenza e assistenza addetto ai consultori familiari.
2. La Regione stipula appositi protocolli d'intesa con le Università finalizzate al potenziamento dei corsi di studio aventi ad oggetto le patologie in parola.

Art. 4 (Diritto al lavoro)

1. Gli Assessorati al Lavoro, alle Politiche Sociali e la Direzione Regionale competente in materia di sanità stipulano accordi con le associazioni imprenditoriali per favorire l'accesso delle persone che soffrono di vulvodinia e neuropatia del pudendo al telelavoro e allo smart working, ossia forme di lavoro maggiormente compatibili con la condizione di salute psicofisica dei lavoratori e delle lavoratrici affetti dalle due sindromi.



Art. 5 (Diritto allo studio)

1. L'Assessorato alla Formazione, Ricerca, Scuola e Università e la Direzione Regionale competente in materia di sanità stipulano accordi con gli istituti superiori di primo e secondo grado e con gli atenei regionali per garantire a chi studia e soffre di gravi forme di vulvodinia e neuropatia del pudendo modalità di frequenza scolastica e universitaria che siano compatibili con le patologie in oggetto.



Art. 6 (campagne di informazione e sensibilizzazione)

1. La Regione, in collaborazione con gli enti locali, stabilisce le modalità per la realizzazione di campagne di informazione e sensibilizzazione periodiche sulle problematiche relative alla vulvodinia e alle patologie del pavimento pelvico.
2. Tali campagne di informazione sono finalizzate a diffondere una migliore comprensione dei sintomi delle patologie in questione a partire dagli istituti secondari di primo grado, per fornire alle ragazze e ai ragazzi gli strumenti necessari a conoscere e interpretare i campanelli d'allarme dati dal proprio corpo.
3. Questi momenti di confronto e informazione sono promossi in collaborazione con le associazioni pubbliche e private che si occupano di sostegno alle donne affette dalle patologie in parola e prevedono la divulgazione di materiale informativo anche mediante pubblicazione nei siti internet istituzionali dei soggetti coinvolti.

Art. 7 (Norma finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione degli interventi di cui alla presente legge, quantificabili per l'anno 2023 in euro 150.000, si provvede con l'aumento della disponibilità della missione.... , programma.....Titolo I 'Spese correnti' e corrispondente riduzione della disponibilità della missione....., programma..... - Titolo I 'Spese correnti' dello stato di previsione delle spese del bilancio 2023-2025.

Art. 8 (entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione Lazio.



Relazione

Questa proposta di legge regionale intende riconoscere la vulvodinia e la neuropatia del pudendo come malattie croniche e invalidanti.

In Italia, infatti, esistono una serie di patologie croniche e invalidanti ancora “invisibili” in quanto non ancora riconosciute nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) dal Servizio Sanitario Nazionale.

Tra esse infatti ricade la vulvodinia, che è stata riconosciuta dall’Organizzazione Mondiale della Sanità nell’ultima revisione della classificazione internazionale delle malattie (ICD-11), avviata nel 2018 e diventata attuativa il 1° gennaio 2022. Nell’ICD-11 rientra nella categoria: “dolore correlato a vulva, vagina o pavimento pelvico” (codice malattia: GA34.02). È una sindrome che coinvolge le terminazioni nervose dei genitali esterni femminili, creando dolore 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 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.

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 i diciotto e sessantaquattro anni ed è caratterizzata da un insieme di sintomi che possono manifestarsi in forma lieve fino a risultare invalidanti.

Le donne affette da vulvodinia riferiscono in anamnesi dolore o bruciore vulvare, che può essere descritto con varie espressioni: sensazione di scosse, fitte, punture di spilli o gonfiore fastidioso. Tutte queste definizioni rendono ragione dei differenti aspetti di stimolazione delle terminazioni nervose sensitive vulvari e, soprattutto, degli aspetti psico-emozionali del dolore vissuto.

Nonostante ciò, tale patologia è purtroppo ancora poco nota agli operatori sanitari, tanto che il ritardo diagnostico medico è in media di circa quattro anni, e che, soprattutto, non sono state predisposte linee guida nazionali per i protocolli terapeutici.

L’assenza di “apparenti” alterazioni visive, associata alla limitata conoscenza della sindrome da parte degli operatori sanitari, è tra i motivi del grave ritardo diagnostico, aggravato dal considerare molte pazienti come ipocondriache o affette da problematiche psicologiche o psicosomatiche.

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.

Si evidenzia che, ad oggi, purtroppo, sono pochissimi i medici in Italia che 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. Inoltre, poiché le sindromi non sono riconosciute dal SSN, la diagnosi e le cure, che si svolgono prevalentemente in regime privatistico, sono interamente a carico delle persone malate e, pertanto, non sono accessibili a tutti, ledendo così il fondamentale diritto alla salute e di accesso alle cure, che, invece, dovrebbe essere garantito dall’art. 32 della Costituzione Italiana.

Tale proposta, dopo aver individuato le finalità e l’oggetto (art. 1), determina l’individuazione dei presidi sanitari pubblici per la cura delle patologie in oggetto (art. 2). L’art. 3 stabilisce la formazione del personale medico in relazione alla vulvodinia e neuropatia del pudendo. Gli artt. 4 e 5 trattano rispettivamente i diritti al lavoro e allo studio delle donne affette dalla sintomatologia in questione mentre l’art. 6 disciplina la promozione di campagne di sensibilizzazione e informazione sulle medesime patologie. L’art. 7 infine riguarda le disposizioni finanziarie collegate al progetto di legge regionale.

Per la realizzazione dei progetti, interventi e campagne di cui agli articoli 3 e 6 della presente proposta di legge è previsto un fabbisogno quantificabile in euro 150.000€, indicato nell’art. 7 “Norma finanziaria”.