

Solitamente le donne che ne sono affette iniziano con l'avvertire una sensazione di dolore e bruciore alla vulva, costante, fastidioso, che rende via via difficile e poi impossibile stare sedute, camminare, indossare pantaloni o costumi da bagno, andare in bicicletta ed avere rapporti sessuali. Sintomi simili alla comune candida o cistite ma gli esami sono spesso negativi.

Inizia quindi il peregrinare tra diversi specialisti a seconda della tipologia di sintomi avvertiti: ginecologo, urologo, immunologo, allergologo, gastroenterologo, dermatologo, nutrizionista e psicologi, con una serie di esami e di terapie, spesso inesatte se non peggiorative del quadro clinico. Il periodo medio è di 2 o 3 anni a fronte di una spesa da circa € 2.500 a € 9.000. Il paradosso? Basterebbe un *cotton fioc* per diagnosticarla, ma purtroppo in Italia questa malattia è misconosciuta da medici ed Istituzioni. Anche per questo obiettivo è nata **VIVA – Vincere Insieme la VulvodiniA**: per diffondere la conoscenza tra la cittadinanza (donne, medici ed istituzioni) e per impostare il riconoscimento da parte del Sistema Sanitario Nazionale.

Si chiama «**vulvodinia**» o più precisamente Sindrome Vulvo Vestibolare (SVV) e in Italia ne soffre il 5,8% delle donne, circa 440 mila (in età compresa tra 20 e 40 anni).

È una patologia organica, dolorosa, cronica che interessa la regione vulvare, provocata da un'infiammazione delle terminazioni nervose della vulva (neuropatia) e dall'ipertono dei muscoli del pavimento pelvico che possono trovare origine in diverse concause.

Come tutte le malattie che colpiscono l'area genitale, la Vulvodinia incide profondamente sulla qualità della vita di chi ne è affetta, minando la percezione di se stesse, la sicurezza, la vita sessuale e anche il rapporto di coppia.

La diagnosi dovrebbe avvenire per esclusione di altre patologie vulvari e dovrebbe seguire alcune fasi che ogni ginecologo dovrebbe poter attuare efficacemente: se il dolore riferito dura dal almeno 3-6 mesi, se non ci sono lesioni evidenti che riportino ad altre patologie o infezioni, se con il semplice tocco si suscita dolore acuto, ci si trova di fronte ad una probabile vulvodinia.

L'unico modo per diagnosticarla è infatti lo SWAB TEST anche detto test del "cotton fioc". Con il bastoncino di cotone viene esercitata una lieve pressione su tutta l'area del vestibolo e della vulva. Il test risulta positivo quando invece di una normale reazione, si avverte intenso bruciore come di un tizzone ardente, dolore, sensibilità alterata.

Dopo la diagnosi è più facile individuare la corretta terapia che, però, non è univoca e dipende dalle varie concause che hanno determinato l'insorgere stesso della patologia. Occorre, pertanto, personalizzare i diversi tipi di interventi che possono essere non solo farmacologici. Per questo motivo ogni paziente incontra sul proprio percorso vari specialisti: ginecologo, urologo, neurologo, fisioterapista, psicologa, ostetrica. Segue cure che hanno una fase iniziale intensa - circa una seduta a settimana per un periodo che varia dai 6 ai 12 mesi - a fronte di una spesa di circa € 4.000 - € 6.000, cui si sommano i costi per le giornate di studio o lavoro perse e le spese per i viaggi per raggiungere i pochi specialisti presenti sul territorio italiano.

Per la vulvodinia non esiste "LA" cura, ma diversi tipi di approcci e terapie fisiche e farmacologiche, che attaccano la malattia da più fronti. La terapia deve essere personalizzata, perché ogni donna risponde soggettivamente e con i propri tempi e non è raro dovere affrontare diversi percorsi terapeutici prima di trovare il più adatto o la combinazione più efficace per il proprio caso.

È importante affidarsi a professionisti competenti e a terapie validate, anche se non sono diffusi, al momento, in modo uniforme in tutta Italia.

Nonostante ogni storia clinica sia a sé, molti punti accomunano le storie delle donne affette da vulvodinia: l'eccessivo ritardo diagnostico, le numerose e costose cure, l'impossibilità spesso di trovare specialisti nella propria città o nella propria regione e la quasi totale assenza di esperti convenzionati con il Sistema Sanitario Nazionale.

Per questa ragione, e profondamente segnate dalle difficoltà di questo difficile percorso, alcune giovani donne provenienti da tutta Italia e affette da vulvodinia hanno deciso di fondare la prima associazione no profit "Associazione VIVA - Vincere Insieme la VulvodiniA".

Viva è nata per perseguire vari obiettivi. Uno dei più importanti è la Diffusione di informazioni sulla Vulvodinia, raggiungendo le donne che ancora inconsapevolmente ne soffrono e ampliando la rete di professionisti in grado di diagnosticare e curare la patologia. Perché più dottori conosceranno e sapranno diagnosticare la patologia, più si ridurranno i tempi di diagnosi. Per questa ragione organizza

importanti convegni formativi come quello che si è tenuto lo scorso 1 luglio a Napoli, "**Vulvodinia e Sindrome Correlate**" con la Direzione Scientifica del **Prof. Francesco Pesce** in cui un centinaio di specialisti della salute hanno avuto la possibilità di apprendere le tecniche per la diagnosi e altre tematiche connesse alla patologia.

Altro ambizioso obiettivo è quello di **promuovere il riconoscimento della patologia dal Sistema Sanitario Nazionale**, coltivando i rapporti con le Istituzioni (Ministero della Salute e Ministero dell'Istruzione in primis). Attualmente le donne che soffrono di vulvodinia non possono beneficiare di esenzioni od agevolazioni sanitarie in convenzione con il SSN. La maggior parte delle terapie si svolgono in centri privati e le tariffe sono spesso molto elevate.

Essendo una sindrome, sappiamo bene che i sintomi e la loro gravità variano molto da donna a donna, chi non può svolgere una normale attività lavorativa non è tutelata come dovrebbe.

VIVA, sin dalla propria fondazione, ha attivato contatti con il Ministero della Salute, affinché la vulvodinia sia inserita nei LEA, i Livelli Essenziali di Assistenza. Il riconoscimento della patologia è un passo fondamentale per inserirla nei percorsi formativi delle figure sanitarie, e ancora prima, nei percorsi di studio delle Facoltà universitarie.

Nel corso del 2013 Mikaela Billermann, co-fondatrice Associazione VIVA, ha lanciato online la petizione per il riconoscimento (link <https://www.change.org/p/vorrei-che-riconosceste-la-vulvodinia-come-patologia-che-supportaste-le-donne-affette-e-che-inseriste-la-patologia-nei-percorsi-di-studio-universitario>)

Le donne di VIVA mettono a disposizione le loro esperienze per far sì che non si ripetano più e per cercare di creare dei centri multidisciplinari in tutta Italia per la diagnosi e la cura della Sindrome Vulvo Vestibolare. Per associarci e sostenerci visitate il sito: <http://www.associazioneviva.org/>
