

SPECIALE LEA SPECIALE LEA

Riconoscimento di Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo nei Lea del Ssn. Depositata proposta di legge

È questo l'obiettivo di una Proposta di legge (Pdl) depositata in entrambi i rami del Parlamento. La proposta è nata raccogliendo le istanze del Comitato Vulvodinia e Neuropatia del pudendo che ha ascoltato medici, pazienti e i loro familiari. È quindi il frutto di un lavoro ampio e partecipato dal basso che ha trovato la stessa condivisione in Parlamento. La Pdl ha infatti ottenuto l'appoggio trasversale della gran parte dei gruppi parlamentari: dal Partito Democratico al Movimento 5 Stelle, da Forza Italia, Italia Viva, Lega Nord fino a Coraggio Italia e+Europa



“**ABBIAMO RITENUTO** doveroso rispondere alla richiesta di maggiori tutele pervenuta da tantissime pazienti in questi mesi, depositando questa proposta di legge – hanno spiegato **Giuditta Pini (PD)**, prima firmataria alla Camera e **Giuseppe Pisani (M5S)**, primo firmatario al Senato – la Vulvodinia e la Neuropatia del pudendo sono tutt'altro che malattie rare in quanto affliggono una donna su sette. Nonostante l'altissima diffusione, sono patologie sottostimate da molti medici e misconosciute dalla società e, di conseguenza, ancora poco tutelate dallo Stato. Per questo motivo c'è ancora molto da fare al fine di eliminare lo stigma e le disuguaglianze sulle malattie di genere, che affliggono soprattutto la popolazione femminile, favorendone la prevenzione, diagnosi e cure tempestive. Come firmatarie e firmatari – concludono – siamo orgogliosi di aver portato in Parlamento una proposta scritta dalle associazioni di pazienti e firmata trasversalmente da diverse forze politiche, a riprova del fatto che la buona politica, senza distinzione di parti, si deve fare portavoce delle giuste istanze e dei bisogni che provengono dalle parti sociali”.

La proposta di legge prevede: il riconoscimento della Vulvodinia e Neuropatia del pudendo nei Lea come malattie croniche e invalidanti; l'individuazione di centri di riferimento pubblici regionali per il corretto trattamento del dolore pelvico; l'esenzione dalla partecipazione alla spesa pubblica per le relative prestazioni sanitarie; l'istituzione di una commissione nazionale finalizzata ad emanare le linee guida per i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali; l'istituzione di un fondo nazionale specifico; l'istituzione di un registro nazionale per la raccolta dati; la promozione di una formazione medica specifica sul tema; la previsione di finanziamenti per il sostegno alla ricerca; l'accesso agevolato al telelavoro e allo smart working per lavoratrici e lavoratori e un incremento dei permessi per malattia in rapporto alla gravità della patologia; l'accesso agevolato alla didattica a distanza per le studentesse e gli

studenti; la promozione di attività di sensibilizzazione, di informazione e di prevenzione primaria nelle scuole; l'istituzione di una giornata nazionale per la Vulvodinia e la Neuropatia del pudendo.

La proposta, accolta integralmente dai gruppi parlamentari firmatari, è stata scritta attraverso un percorso promosso dal “Comitato Vulvodinia e Neuropatia del pudendo” che raccoglie cinque associazioni che in Italia si occupano di queste due sindromi (AIV - Associazione Italiana Vulvodinia Onlus, Ainpu - Associazione Italiana Neuropatia del Pudendo, Casa Maternità Prima Luce - progetto Gruppo Ascolto Vulvodinia, Associazione VulvodiniapuntoinfoOnlus, Associazione Viva - Vincere Insieme la Vulvodinia), pazienti-attiviste che vivono ogni giorno le malattie sulla propria pelle, impegnate politicamente per questa causa, e professioniste/i che sul territorio nazionale si sono distinte/i per l'impegno nella ricerca e nella cura di queste malattie.

“Abbiamo iniziato la nostra campagna dichiarando che le nostre patologie erano un ‘dolore senza voce’ – scrive in una nota il Comitato – oggi, grazie al nostro lavoro, alle mobilitazioni, al lavoro di divulgazione delle attiviste e delle associazioni e alla collaborazione con le parlamentari e i parlamentari abbiamo una voce forte che sta arrivando ovunque. Sappiamo, però, che è solo l'inizio e che dovremo ancora lottare per vedere questa legge calendarizzata al più presto. Attualmente è ancora carente una adeguata assistenza da parte dello Stato e del Ssn per il riconoscimento e l'adeguato trattamento di queste malattie; a causa della carenza di specialisti formati nelle strutture pubbliche e dei ritardi diagnostici causati da errate diagnosi o dalla invalidazione dei sintomi, spesso attribuiti a disturbi di ordine psicosomatico, l'accesso a cure valide ed efficaci è precluso in numerosi casi. Ciò incide notevolmente sulla qualità di vita di queste pazienti ed è dunque urgente – conclude la nota – che lo Stato e il Ssn riconoscano il problema e se ne facciano carico”.



“**La proposta, accolta integralmente dai gruppi parlamentari firmatari, è stata scritta attraverso un percorso promosso dal “Comitato Vulvodinia e Neuropatia del pudendo” che raccoglie cinque associazioni che in Italia si occupano di queste due sindromi**

DECRETO TARIFFE LEA

Via libera del ministero alle nuove tariffe per la Pma.

L'omologa in provetta vale 2.700 euro

Il decreto tariffe sui nuovi Lea approvati nel 2017 ha compiuto un nuovo passo avanti. È arrivato il via libera del ministero della Salute alla proposta del Tavolo Tecnico per la Ricerca e Formazione nella Prevenzione e Cura dell'Infertilità alle tariffe per i rimborsi delle procedure di Procreazione medicalmente assistita (Pma)

PER IL VIA LIBERA DEFINITIVO del Decreto bisognerà però aspettare la definizione di tutte le tariffe previste dai nuovi Lea. “Era il capitolo più delicato del decreto tariffe, perché la Pma è entrata per la prima volta tra i Lea e dunque non c'era una tariffa precedente da aggiornare ma un lavoro da fare dal principio”, ha dichiarato Luca Mencaglia, coordinatore del tavolo. Solo alcune Regioni, infatti, prevalentemente del Nord, avevano negli ultimi anni autonomamente introdotto la Pma tra le prestazioni garantite dalla Regione, stabilendo ciascuna Regione una propria tariffa. “In Toscana quella per una prestazione classica di Pma di II livello omologa era di 1.600 euro”, spiega Mencaglia. Il tavolo tecnico ha quindi svolto un lavoro “molto lungo e articolato” per arrivare alla definizione dei “costi reali di una prestazione ad alta tecnologia quale è quella di Pma”, prosegue Mencaglia che esprime soddisfazione perché “il ministero ha completamente accettato le nostre istanze”. Le tecniche utilizzate in questo campo sono diverse, diventa quindi difficile entrare nei dettagli. Per dare un'idea delle decisioni assunte, il coordinatore del tavolo spiega che “per una fecondazione in provetta omologa è stata stabilita una tariffa pari a 2.750 euro. Una cifra congrua” e che può essere presa “a riferimento perché questo tipo di tecnica riguarda oltre il 75% delle prestazioni di Pma in Italia”. “Grande soddisfazione” per il via libera alle tariffe per la Pma è stato espresso anche dalla Sigo, la Società Italiana di Ginecologia ed Ostetricia, che parla di un “importante lavoro compiuto” e volto “all'ottimizzazione dei percorsi e della valorizzazione dei rimborsi per le procedure di Pma con l'obiettivo di ottimizzare gli investimenti di denaro pubblico mantenendo elevata l'efficienza e l'efficacia di una prestazione sanitaria ad alta tecnologia e complessità”. “Con il lavoro compiuto – afferma Nicola Colacurci, presidente Sigo – si è riconosciuta l'urgenza dell'approvazione delle tariffe Lea per Pma. Il ministero ha accolto le tariffe proposte dal tavolo, coordinato dal Prof. Luca Mencaglia, che portano a una valutazione per una Pma omologa di 2° livello. Altri aspetti verranno affrontati successivamente come l'età di accesso per le tecniche ed il reperimento dei gameti da banche estere”. Per il via libera definitivo del Decreto sarà necessario aspettare la definizione di tutte le tariffe previste dai nuovi Lea, ma per Mencaglia il lavoro dovrebbe concludersi entro l'estate. “Questo consentirà di garantire un'omogeneità di accesso alle prestazioni in tutto il Paese, eliminando quelle disparità che finora, almeno per la Pma, hanno penalizzato soprattutto le Regioni del Sud”. Anche per la Sigo “si configura una importante rivoluzione per le tecniche Pma che come prestazioni Lea saranno fornite su tutto il territorio senza disuguaglianze sociali come oggi”.