

DICONO DI NOI

Analisi dei risultati del report sull'impatto della vulvodinia sulla vita sociale e lavorativa delle donne e delle ragazze italiane allo scopo di avviare una campagna di sensibilizzazione sul tema



**VULVODINIA
.ONLINE**

INTRODUZIONE

Nel periodo tra il 3 luglio e il 17 luglio 2020 è stato lanciato un sondaggio all'interno del gruppo Facebook "Unite per la vestibolite", ritrovo virtuale e riferimento per molte donne che soffrono di vulvodinia, attivo e in costante crescita da oltre 10 anni.

Il campione del sondaggio sono le donne maggiorenni, residenti in Italia e con diagnosi di vulvodinia.

L'obiettivo del sondaggio è quello di indagare e quantificare la portata dell'impatto della vulvodinia sulla vita delle donne al fine di avviare una campagna di sensibilizzazione sul tema.

Hanno partecipato su base volontaria 496 donne, di cui 439 con diagnosi di vulvodinia confermata da uno specialista.

RISULTATI PRINCIPALI

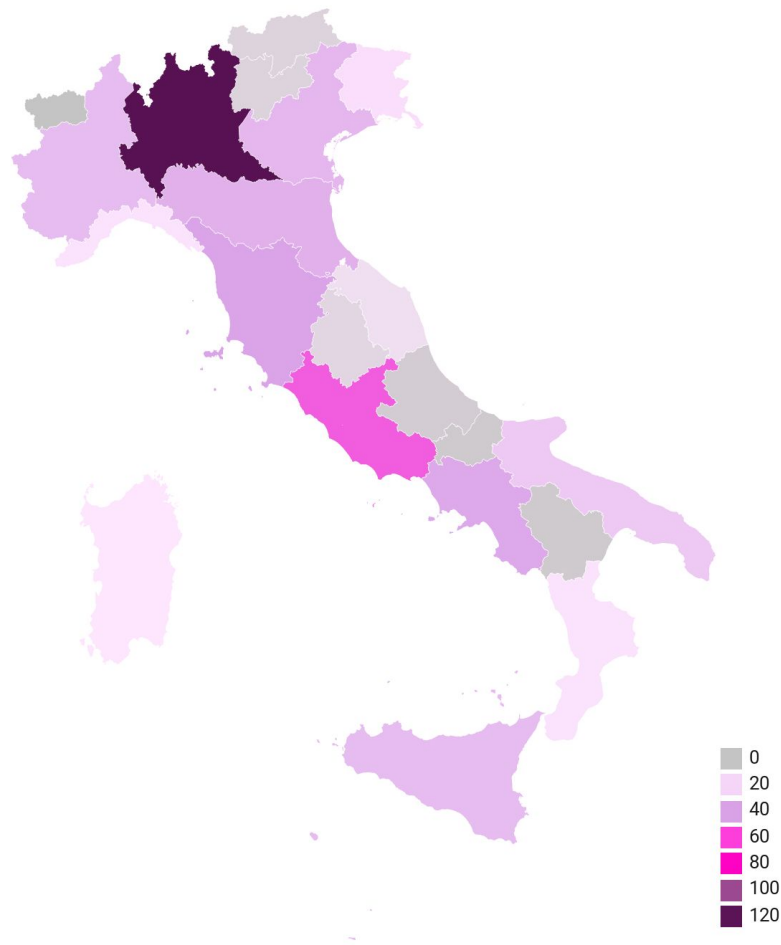
DOVE VIVIAMO

Al sondaggio hanno partecipato **496** **donne** così distribuite sul territorio italiano:

la regione con maggior partecipanti è la Lombardia, seguita da Lazio, Toscana e Campania;

le regioni con minor numero di partecipanti sono la Basilicata, il Molise e l'Abruzzo;

l'unica regione con 0 partecipanti è la Valle d'Aosta.

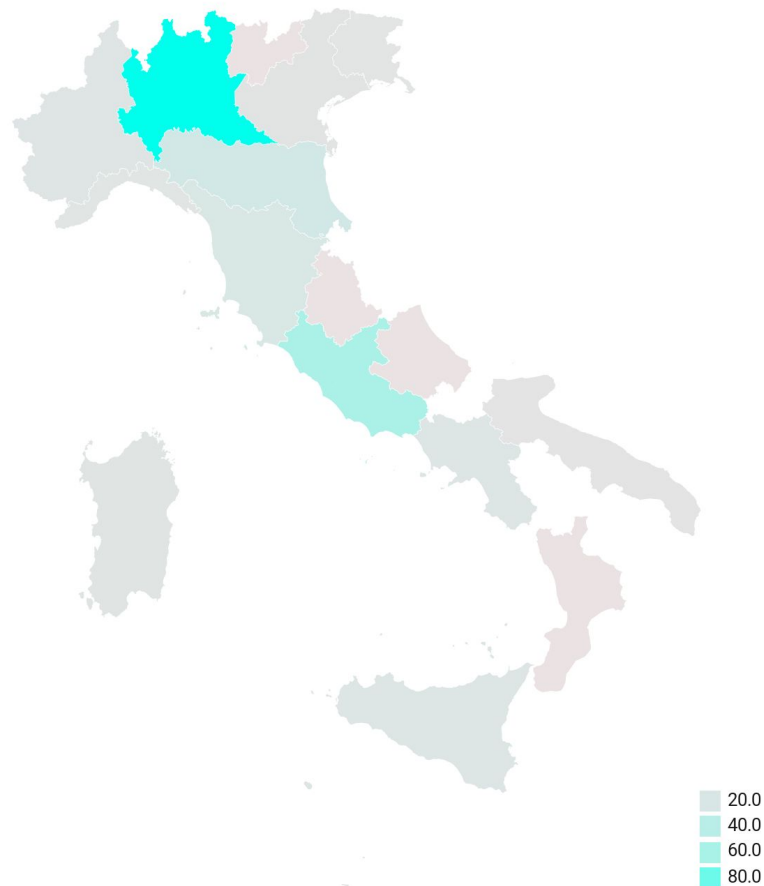


DOVE CI CURIAMO

Delle 436 donne con diagnosi di vulvodinia, **il 64,9% ha dichiarato di riuscire a curarsi nella propria regione.**

Le regioni in cui le donne trovano più facilmente specialisti per la diagnosi e le terapie sono **la Lombardia, il Lazio e l'Emilia Romagna.**

Il **25,7%** ha dichiarato di curarsi in regioni diverse per assenza di specialisti nella propria regione di residenza. Il **9,4%** ha dichiarato di non curarsi per altri motivi.

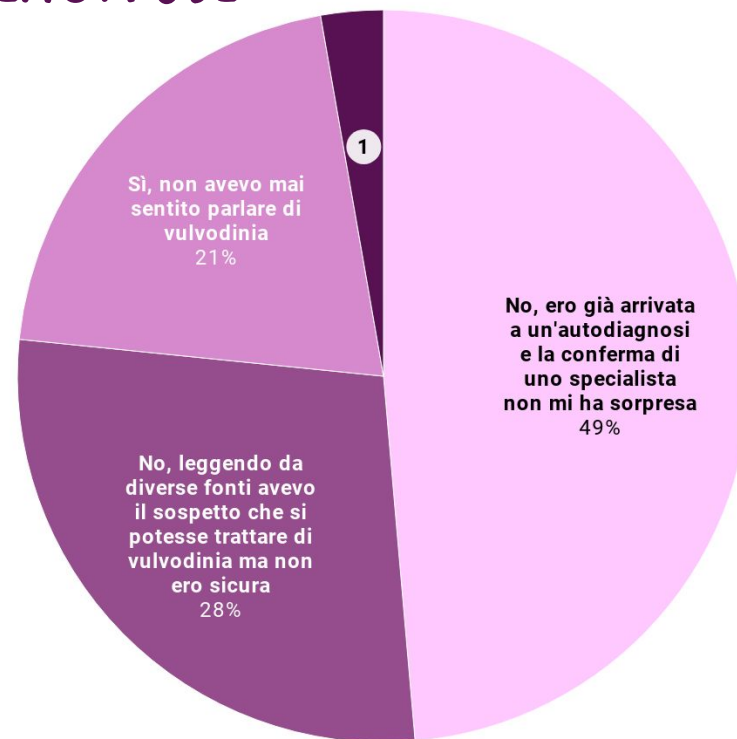


COME ABBIAMO OTTENUTO LA DIAGNOSI

L'**85%** delle donne con diagnosi ha dichiarato di aver cercato uno specialista mirato basandosi sui particolari sintomi della patologia dopo essersi documentata su diversi canali (prevalentemente online).

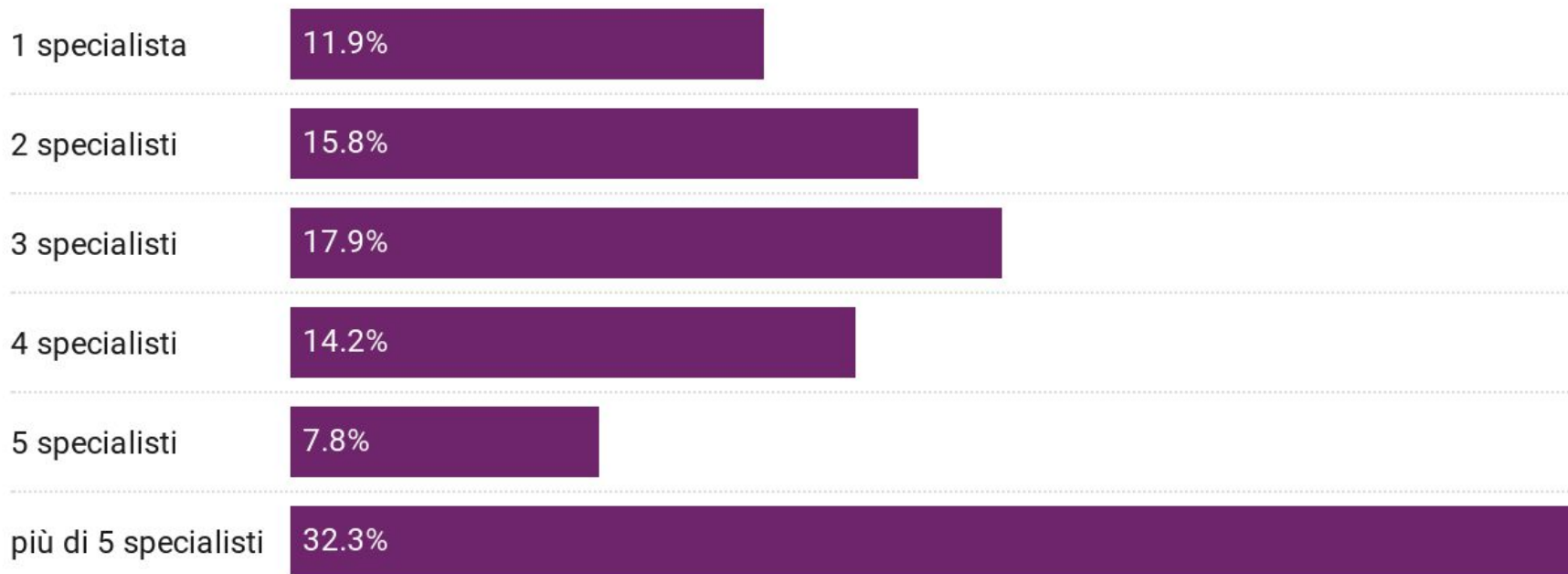
Solo il **21% delle donne si dichiara sorpresa al momento della diagnosi** per non aver mai sentito nominare prima di allora la patologia.

Il **49%** si dichiara assolutamente non sorpresa poiché la diagnosi ha solo confermato le proprie ipotesi.



1 No, amiche/familiari/partner mi avevano parlato della patologia e sospettavo di averla, ma non ero sicura

QUANTI SPECIALISTI ABBIAMO CONSULTATO...



...PRIMA DI OTTENERE LA DIAGNOSI CORRETTA

Il **32,3%** delle donne vulvodiniche dichiara di aver consultato **più di 5 specialisti** prima di ottenere la diagnosi corretta.

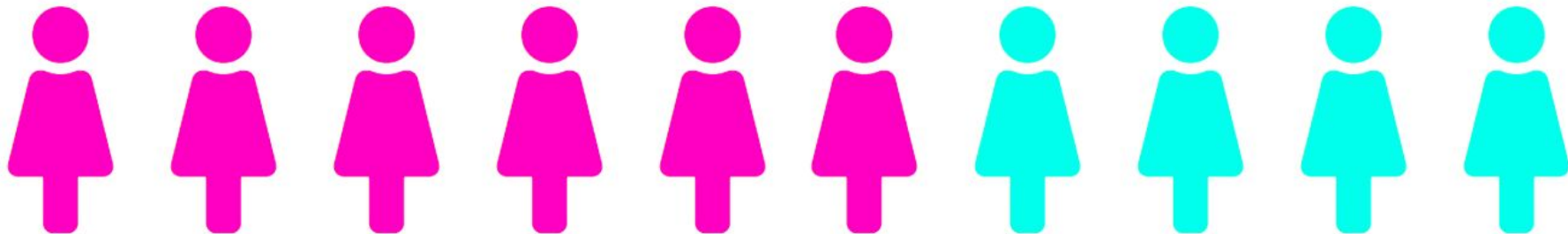
Nonostante sia emerso che le donne sfruttino gli strumenti a disposizione informandosi e arrivando spesso a un'autodiagnosi, la conferma da parte di uno specialista richiede comunque diversi consulti.

Per il **72,2%** sono necessari **3 o più consulti specialistici** prima di ottenere la diagnosi di vulvodinia.

Il dato è del tutto in linea con gli studi epidemiologici sulla vulvodinia in Italia e nel mondo, dai quali è emerso che il numero minimo di specialisti consultati prima della diagnosi è pari a 3.

Ciò comporta un **ritardo diagnostico di 4.8 anni**, in media, dall'esordio dei sintomi all'inizio della terapia corretta e concorre alla cronicizzazione del disturbo.

COME CI CURIAMO



Il **61,7%** delle donne con diagnosi ha dichiarato di aver dovuto **rinunciare alle cure o a parte di esse per motivi economici.**

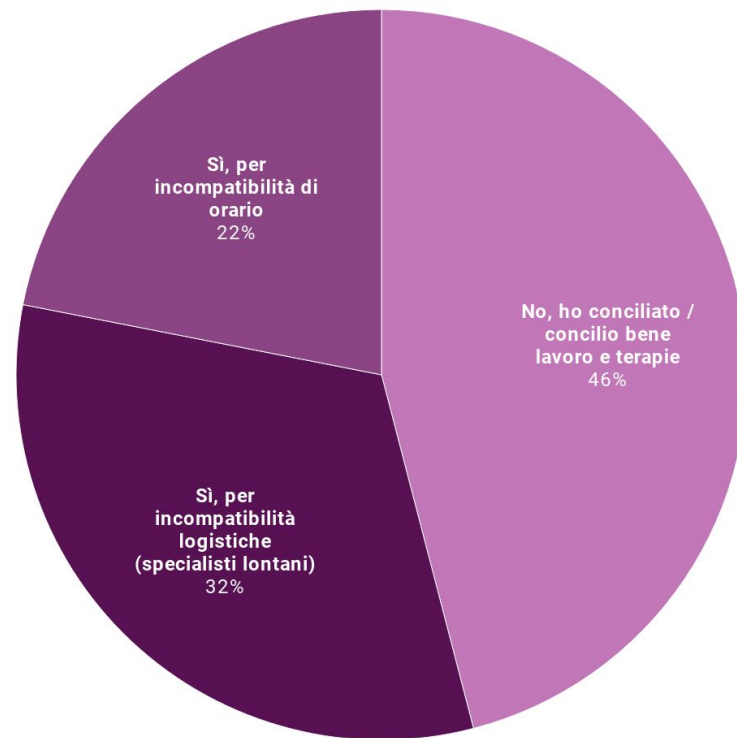
La vulvodinia non è attualmente riconosciuta dal SSN. Richiede, oltre a diverse visite specialistiche, delle terapie protratte per un periodo di tempo variabile mediamente lungo e un approccio multifattoriale (collaborazione tra diversi specialisti) costante nel tempo.

Più della metà delle donne non si cura come dovrebbe perché non se lo può permettere.

COME CONCILIAMO LAVORO E TERAPIE

Il **74,4%** delle partecipanti al sondaggio è lavoratrice. È stato chiesto loro se avessero mai riscontrato problemi nel conciliare lavoro e terapie:

il **54%** delle donne lavoratrici ha dichiarato di aver dovuto rinunciare a cure o parte di essere per incompatibilità lavorative attribuibili alla distanza degli specialisti o a incompatibilità con gli orari di lavoro.



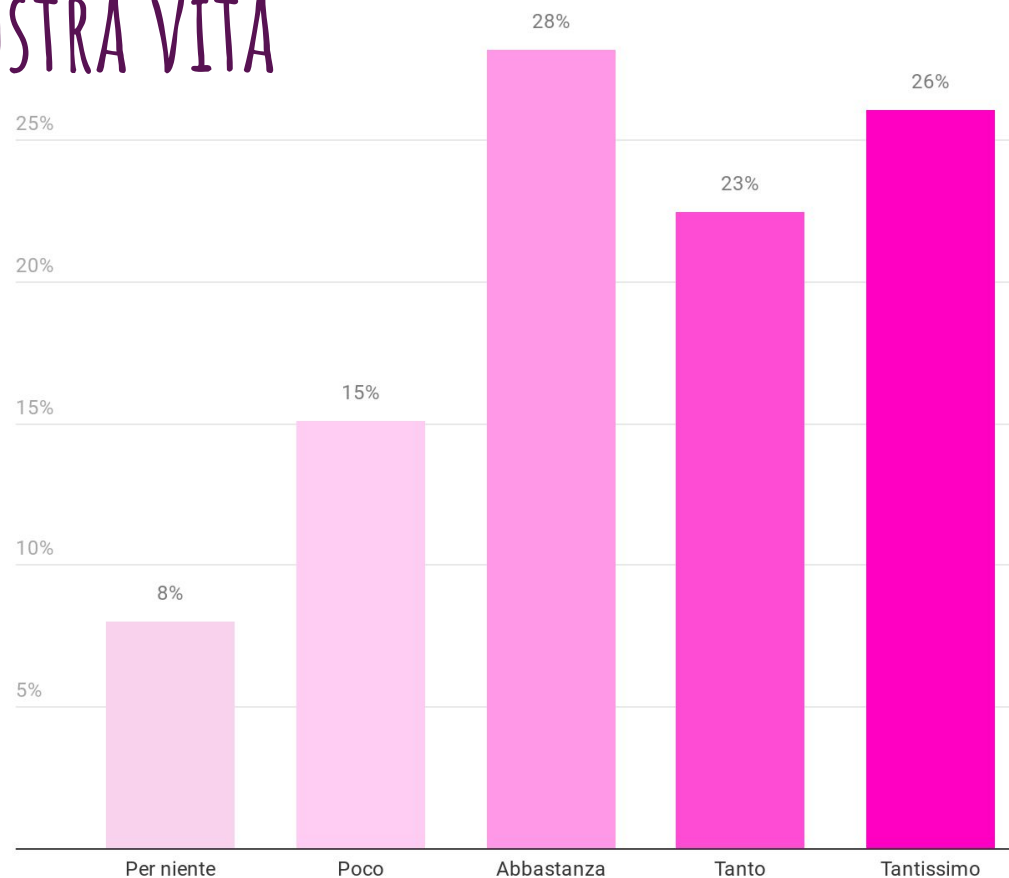
QUANTO INCIDE SULLA NOSTRA VITA

Quanto i sintomi della vulvodinia influiscono o hanno influito sulla capacità di studiare/lavorare?

Per quasi la **metà delle donne** le limitazioni dovute ai sintomi sono tangibili (**tanto - tantissimo**) tanto da interferire con le proprie capacità lavorative.

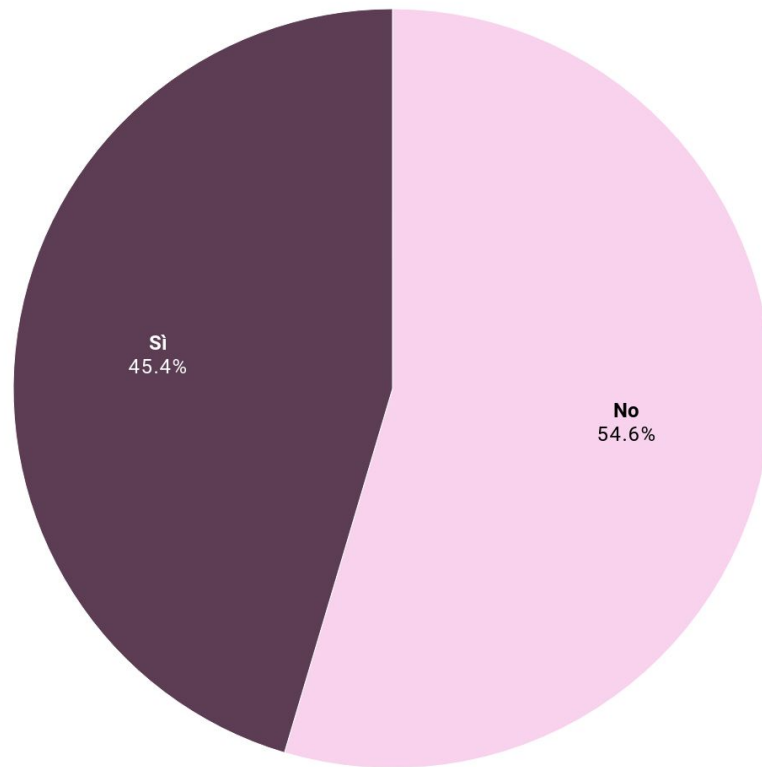
Il **28%** le considera **moderate**.

Per il **23%** sono da **lievi a nulle**.



COSA COMPORTA

Il **45%** delle donne con diagnosi ha dichiarato di aver dovuto **rinunciare a opportunità di lavoro e/o studio** a causa dei fastidi e delle limitazioni connessi alla vulvodinia.



QUANTO INCIDE A LIVELLO PSICOLOGICO

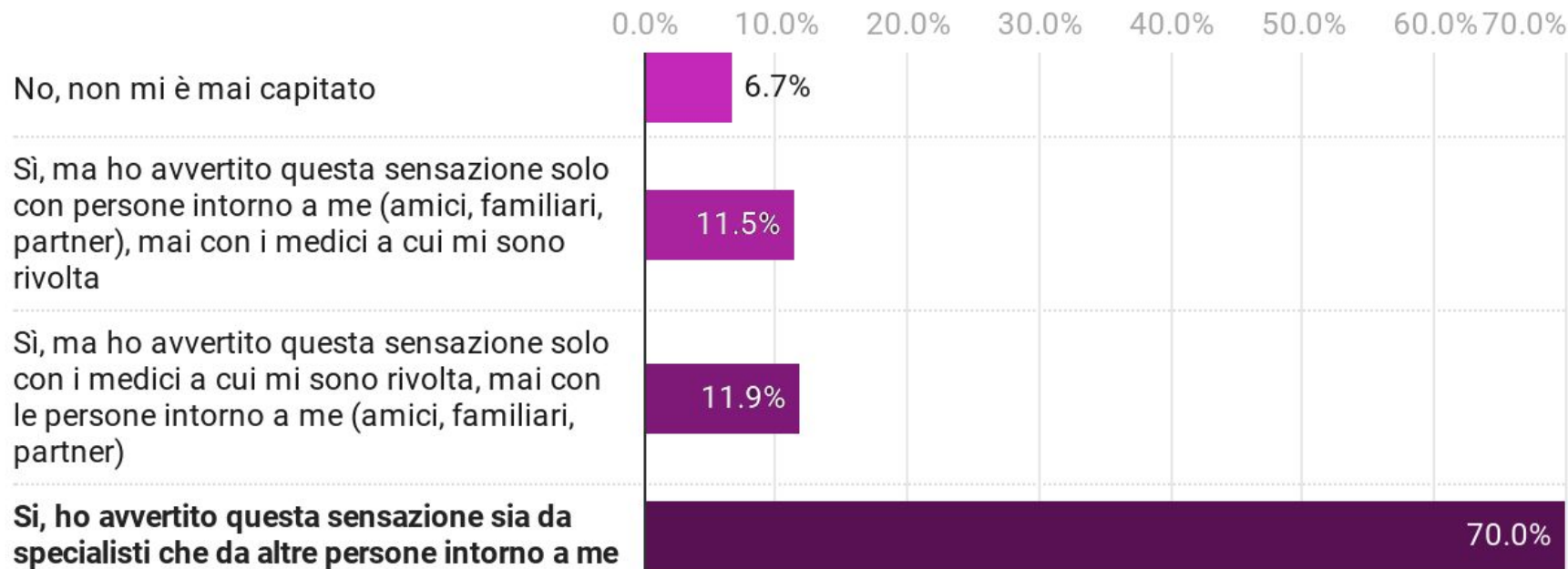
Uno dei disagi maggiormente riportati dalle donne che soffrono di vulvodinia è **la sensazione di non essere credute riguardo al loro dolore.**

È stato esplicitamente chiesto alle partecipanti se avessero mai avuto la sensazione che le persone intorno a loro sminuissero o non credessero ai sintomi e al grado di dolore avvertito.

Il 93,3% ha risposto di aver avuto la sensazione di non essere creduta da partner/amici/familiari oppure da uno specialista.

Nella slide successiva, il dettaglio delle risposte.

DETTAGLIO DELLE RISPOSTE:



Source: Vulvodinia Online • Created with Datawrapper

COSA CI SENTIAMO RIPETERE

“ È TUTTO NELLA TUA TESTA, SE NON TI
CURI A LIVELLO PSICOLOGICO TRA 10
ANNI SARAI RIDOTTA ANCORA PEGGIO
”

“ Signora, lei è
esagerata.
Non ha nulla,
sta bene... ”

“ È solo stress ”

“ Singorina lei non ha niente ed io non
so cosa fare per lei ”

“ Tutte le donne soffrono di
questi disturbi ma le
altre non esagerano come
te ”

È stato chiesto alle partecipanti se avessero mai ricevuto una frase spiacevole da parte di un operatore sanitario in relazione alla vulvodinia.

404 ragazze hanno riportato la loro testimonianza e l'88,6% ha dato il proprio consenso alla pubblicazione.

Le loro frasi sono pubblicate sul sito www.vulvodinia.online.

CONCLUSIONI

La vulvodinia è un disturbo diffuso (ne soffre circa il 16% delle donne) che ogni medico curante o specialista può ritrovare quotidianamente nella propria pratica clinica.

Si tratta di una sindrome cronica dolorosa caratterizzata da solide basi biologiche di competenza medica. Nonostante diversi studi scientifici abbiano confermato i meccanismi fisiopatologici della malattia, le frequenti comorbidità a cui si può associare e la natura multifattoriale che ne caratterizza la sintomatologia, la vulvodinia continua a essere affrontata dalla maggior parte dei medici come un disturbo “psicogeno” e quindi di competenza del solo psicologo.

Questo comporta un **ritardo di diagnosi notevole, stimato intorno ai 4.8 anni.**

Anni in cui l’impatto della patologia sulla vita sociale, relazionale e sessuale della donna è devastante, senza considerare che a tale ritardo si accostano spesso cure inadeguate che comportano una recrudescenza della malattia trascinando la donna verso una sintomatologia sempre più invalidante.

Il sondaggio svolto su un campione di donne malate di vulvodinia ha provato a quantificare l’impatto della patologia sulla loro vita e a fotografare la situazione a livello nazionale.

La prima palese osservazione è la distribuzione non uniforme degli specialisti su territorio nazionale che si rispecchia nella distribuzione delle donne ingaggiate nel sondaggio: **Lombardia e Lazio** si confermano le regioni da cui proviene la maggior parte delle partecipanti e anche le regioni dove maggiormente le donne si curano.

Da qui il legame tra maggiore informazione e consapevolezza sulla patologia a livello territoriale e presenza di specialisti formati, e la necessità di veicolare maggiormente l'informazione nei territori risultati carenti sia di specialisti che di pazienti.

La seconda osservazione è la tendenza sempre più marcata delle donne a utilizzare internet e in particolare i social come fonte di informazione. Circa la metà delle donne ha dichiarato di essersi auto-diagnosticata la patologia.

Resta alto il numero di specialisti consultati prima della diagnosi ma non è possibile, dai dati a disposizione, identificare un trend.

L'impatto della patologia sulla vita delle donne è piuttosto marcato anche a causa della totale assenza di misure assistenziali. La patologia non è riconosciuta dal SSN e più della metà delle donne (61%) ha dichiarato di non potersi permettere delle cure adeguate.

La patologia impatta enormemente sia a livello fisico che a livello emotivo. Dai dati, i sintomi appaiono tali da interferire con la quotidianità e, di conseguenza, determinanti nel minare l'autonomia della donna.

A livello emotivo ancora una volta l'inadeguata formazione della maggior parte degli specialisti aggrava il peso della patologia sulla donna: 81,9% delle donne sottoposte a sondaggio ha dichiarato di aver avuto la sensazione di non essere creduta in fase di valutazione. L'analisi delle testimonianze rilasciate volontariamente dalle partecipanti ha mostrato in maniera evidente come la patologia venga ancora letta in una chiave obsoleta da molti professionisti e il consiglio di rivolgersi a uno psicologo/psichiatra risulta essere quello più frequente.



AIUTACI A
DIFFONDERE QUESTE
INFORMAZIONI

www.vulvodinia.online

www.vulvodinia.org