

L'Associazione Italiana Vulvodinia

M. Puliatti

Presidente Associazione Italiana Vulvodinia O.N.L.U.S.

Introduzione

L'Associazione Italiana Vulvodinia (AIV Onlus) è un'organizzazione non profit nata con lo scopo di migliorare la qualità di vita delle donne affette da vulvodinia e in generale dalle malattie che inducono dolore vulvare cronico. Il Comitato Scientifico di AIV Onlus è composto da varie figure professionali, ginecologi, psicologi, fisioterapisti, uro-ginecologi, ostetriche, con una formazione in patologia vulvare, proprio per affrontare insieme alla donna il sintomo in un'ottica multidisciplinare.

Gli obiettivi che l'Associazione si prefigge riguardano:

- incoraggiare e sostenere progetti di ricerca finalizzati a trovare terapie sempre più efficaci;
- enfatizzare il coordinamento interdisciplinare dell'approccio alla malattia;
- sostenere le pazienti con vulvodinia tramite iniziative mirate a carattere informativo, psicologico ed eventualmente economico;
- diffondere una cultura psicologica della malattia, in cui "Psicosomatico" significa che fattori psicologici (quali stress da eventi di vita personali e relazionali), possono creare un'alterazione psico-biologica rendendo la persona più vulnerabile all'insorgenza e al mantenimento della malattia;
- formare operatori sanitari e psicologici del settore;
- progetti di ricerca sui fattori di rischio, sulle conoscenze nel personale sanitario della malattia, sui trattamenti ginecologici.

Ricerca

L'associazione Italiana Vulvodinia ha attualmente in corso due studi.

1. Studio ESOVIA (Epidemiological Study Of Vulvodinia Italian Association).

Lo studio si propone di fotografare la reale diffusione della vulvodinia in Italia. I dati di prevalenza negli USA suggeriscono come la malattia non è rara; in Italia la patologia è sicuramente sottostimata, gettando nello sconforto le molte donne che ne sono affette, costrette a peregrinare per ricevere una corretta diagnosi ed una terapia adeguata.

I medici interessati devono rispondere ad un questionario e i dati raccolti sono in forma del tutto anonima e pertanto nessun dato potrà far risalire al medico compilatore.

Il questionario si compone di 3 sezioni e 11 domande:

- *informazioni generali*: con dati generici del compilatore (età, sesso e regione di appartenenza, etc.);
- *informazioni riguardanti le pazienti*: con dati numerici riguardo il numero di pazienti riferito al totale delle donne visitate nei successivi 30 giorni dall'acquisizione del questionario, che soddisfano i criteri per porre diagnosi di vulvodinia;
- *caratteristiche anamnestiche relative alle pazienti con vulvodinia* (www.vulvodinia.eu).

2. Ricerca sui Fattori di Rischio Psicologici nella Vulvodinia e nei disturbi uro-ginecologici.

Questo studio indaga alcuni tra i fattori di rischio del dolore:

- abuso/molestia sessuale e maltrattamento nell'infanzia;
- stile emozionale di tipo repressivo;
- rapporto negativo la sessualità;
- comorbidità con altri disturbi sessuali femminili.

Vengono utilizzati:

- il Questionario sui Fattori di Rischio del Dolore Cronico (QFRDC; Grant, 2004. www.overcoingpain.com, traduzione italiana reperibile in Puliatti M);
- l'EMDR nel trattamento del dolore uro-ginecologico (Medicina Psicosomatica, 2010, in stampa);
- il Questionario Analitico sui Disturbi Sessuali Femminili (QADSF; Giannantonio, 2006), reperibile, con manuale d'uso, www.sessualitafemminile.com.

I questionari vengono consegnati alle pazienti dal loro ginecologo di fiducia e dopo averli compilati li consegnano allo stesso.

L'approccio integrato alla vulvodinia dell'AIV

L'approccio alla terapia per la vulvodinia proposto dall'AIV è in linea con la più autorevole letteratura internazionale (riferimento che racchiude contributi dei maggiori esperti dell'argomento: Goldstein, Pukall, Goldstein: Female Sexual Pain Disorders. Evaluation and management. Wiley-Blackwell; 2009), sia nelle linee generali, sia nella parte più prettamente psico-sessuologica (tabella 1).

Tabella 1

Confronto tra letteratura internazionale e approccio psicosessuologico dell'AIV

Letteratura Internazionale	Approccio psico-sessuologico dell'AIV
Ipnosi per la gestione del dolore e dello stress	Ipnosi e approcci di desensibilizzazione per la riduzione e il controllo del dolore
Terapia sessuale, EMDR per trauma sessuali	Terapia sessuale, EMDR per trauma sessuali ed altri eventi traumatici associati al dolore
Terapia familiare e di coppia	Terapia di coppia
Terapia cognitiva comportamentale (rilassamento progressivo muscolare) per la gestione della tensione muscolare	Psicoterapia corporea (Somatic Experiencing e/o Psicoterapia Sensomotoria) per l'autoregolazione emozionale e la riduzione dell'iperattivazione del sistema nervoso simpatico

Publicazioni recenti

I membri dell'Associazione, singolarmente o insieme scrivono sia pubblicazioni divulgative (visitare il sito www.vulvodinia.org) sia scientifiche sull'argomento.

- Murina F, Radice G: Electrodiagnostic Functional Sensory Evaluation of the Patients with Generalized Vulvodynia: a Pilot Study. Congresso Mondiale ISSVD di Edimburgo-Settembre/2009
- Nidasio S, Puliatti M: Mutuo aiuto al femminile. Prospettive Sociali e Sanitarie, XXXIX, 3:14-16; 2009
- Sideri M, Murina F, Bianca V, Radici G: The role of vulvoscopy in the evaluation of dispareunia. In Goldstein A.T. Pukall F. Goldstein I. Female sexual pain disorders. Evaluation and management. Wiley-Blackwell, 2009: 32-42
- Puliatti M: Psicosomatica del dolore femminile pelvico cronico. SEU, Roma, 2010
- Puliatti M: L'EMDR nel trattamento dei disturbi uro-ginecologici. Medicina Psicosomatica, 2010 in stampa
- Dionisi B, Murina F, Puliatti M: Vulvodinia: linee guida d'indirizzo. CIC, Roma, 2010 in stampa

Formazione

L'AIV, anche in collaborazione con altri Enti propone attività formative sotto forma di Corsi, Convegni e Congressi per medici (ginecologi, urologi), psicoterapeuti e sessuologi che si occupino o si vogliano occupare di patologia vulvare.

Il calendario degli eventi è disponibile sul sito dell'Associazione: www.vulvodinia.org.

Convegni rivolti alle pazienti

L'Associazione organizza seminari gratuiti per le pazienti per fornire informazioni sulla malattia e sulla sua gestione terapeutica.

Il calendario degli eventi è disponibile sul sito dell'Associazione: www.vulvodinia.org.

La semeiotica del dolore e le comorbidità associate	5
Fisiopatologia e semeiologia della dispareunia e del vaginismo <i>A. Graziottin</i>	6
Le dermatosi quale causa di dolore vulvare <i>M. Preti</i>	11
La sfida terapeutica delle candidosi ricorrenti <i>F. Murina</i>	15
L'infezione da HPV: dalla prevenzione all'overtreatment <i>L. Mariani</i>	16
Mastociti, infiammazione e comorbidità nel dolore sessuale femminile	19
Il punto di vista del ginecologo <i>A. Graziottin</i>	20
Il punto di vista dell'urologo <i>D. Grassi</i>	21
Il punto di vista del gastroenterologo <i>V. Stanghellini</i>	23
Aspetti relazionali e sociali del dolore sessuale femminile	25
L'Associazione Italiana Vulvodinia <i>M. Puliatti</i>	26
L'Associazione Italiana Cistite Interstiziale <i>L. Nasta</i>	28
L'Associazione Italiana Endometriosi <i>J. Veit</i>	29
L'Associazione Nazionale Fibromialgia e Stanchezza Cronica <i>R. Romor</i>	30
Implicazioni ostetriche del dolore sessuale femminile	33
Il punto di vista del ginecologo <i>G. Radici</i>	34
Il punto di vista dell'ostetrica <i>M. Esposito</i>	36
Il punto di vista del sessuologo <i>N. Giovannini, A. Graziottin</i>	38
Il punto di vista del fisioterapista <i>A. Bortolami</i>	40
Dolore sessuale femminile: comorbidità, diagnosi e terapia	43
Endometriosi e dispareunia: diagnosi e terapia <i>P. Vercellini</i>	44
Sindrome della vescica dolorosa e dispareunia: diagnosi e terapia <i>M. Cervigni</i>	45
Il dolore vulvare: implicazioni neurologiche e muscolari <i>L. Bertolasi</i>	47
Vulvodinia, dispareunia e contraccezione ormonale	49
Innocente? <i>A. Graziottin</i>	50
Colpevole? <i>F. Murina</i>	51
La vulvodinia: il dilemma del dolore "senza cause apparenti"	53
Eziopatogenesi e semeiologia <i>A. Graziottin, F. Murina</i>	54
Le implicazioni psicosessuologiche <i>M. Puliatti</i>	56
Strategie terapeutiche <i>F. Murina, A. Graziottin</i>	60

