

La

REPORT SCIENTIFICO-INFORMATIVO

II EDIZIONE AGGIORNATA

GRATUITO

Vulvodinia

"Un importante documento divulgativo sulla vulvodinia. La pubblicazione affronta in modo semplice, competente ed esauriente molte delle tematiche inerenti la malattia."

AIV - Associazione Italiana Vulvodinia, Milano

"La Monografia affronta con pragmatismo e competenza scientifica sia l'inquadramento clinico sia il corteo delle manifestazioni soggettive e oggettive riscontrabili nella SVV."

Dr. Massimo Felice Nistico, specialista in urologia ginecologica, uroriabilitatore, urodinamista
Dirigente - Struttura Complessa di Urologia,
Azienda ospedaliera Pugliese-Ciaccio, Catanzaro.

"Si auspica la più ampia e capillare diffusione di questo volumetto tra tutti i medici coinvolti, non solo per colmare le colpose lacune dell'istruzione universitaria, ma proprio per abbreviare ed alleviare le sofferenze delle tante paziente affette."

Prof. Francesco Pesce, urologo, neurologo, sessuologo,
Fellow of the European Board of Urology (FEBU)

"E' da promuovere, sviluppare e seguire con interesse lo sforzo di contribuire alla divulgazione delle conoscenze della sindrome dolorosa vulvodinica, affinché il maggior numero possibile di donne affette trovino una risposta al quesito diagnostico in una patologia solitamente sottostimata, e un trattamento per un problema risolvibile con le necessarie cure, associate alla indispensabile costanza e perseveranza."

Dr. Daniele Porru, U.O.C. Urologia, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia.

ELENA TIONE



Associazione

dal 2010 la Voce delle Donne con vulvodinia

VulvodiniaPuntoInfo ONLUS

www.VulvodiniaPuntoInfo.com

www.UnaFirmaPerLaVulvodinia.it



LinkedIn

iscriviti alla newsletter





Prefazione

Un importante documento divulgativo sulla vulvodinia.

La pubblicazione affronta in modo semplice, competente ed esauriente molte delle tematiche inerenti la malattia. La sinergia d'intenti nel contrastare l'ignoranza che ancora contraddistingue le tematiche inerenti il dolore vulvare cronico, accomuna AIV e VulvodiniaPuntoInfo: l'unione fa la forza!!

~Associazione Italiana Vulvodinia – AIV ONLUS – presidente Dr.ssa Maria Puliatti, psicologa, sessuologa, psicoterapeuta; direttore scientifico Dr. Filippo Murina, ginecologo, primo referente Servizio di Patologia Vulvare Azienda ospedaliera Vittore Buzzi, Università di Milano.

In questo Report viene descritta con estrema precisione e semplicità comunicativa una sindrome clinica davvero complessa e di difficile individuazione sia per gli addetti ai lavori che, più in generale, per la popolazione sana.

La Monografia affronta con pragmatismo e competenza scientifica sia l'inquadramento clinico sia il corteo delle manifestazioni soggettive e oggettive riscontrabili nella SVV.

Ritengo che possa rappresentare un utilissimo strumento per l'approccio più corretto alla Paziente affetta da tale patologia.

Inoltre, e non ultimo, la monografia per come è strutturata può fornire gli spunti corretti per approfondire i singoli aspetti fisiopatologici e/o terapeutici collegati alla gestione della Sindrome.

~Dr. Massimo Felice Nisticò, specialista in urologia ginecologica, uroriabilitatore, urodinamista, Dirigente - Struttura Complessa di Urologia, Azienda ospedaliera Pugliese-Ciaccio, Catanzaro.

È una guida, questa, al pianeta vulvodinia e alle tante tematiche che le ruotano attorno, completa e al tempo stesso sintetica, approfondita ma esente da inutile nozionismo, accurata e facilmente fruibile da lettori con variegati tipi di background culturale.



Le pazienti e i loro congiunti vi troveranno risposte a tutti quei quesiti che da tempo arrovellano i loro pensieri, soprattutto quelle che ancora stanno vagando tra studi medici e siti web alla ricerca di un nome alla loro complessa patologia.

Ma ancora più utile potrà essere ai tanti (troppi) medici che ancora non si orientano in questo pianeta e continuano a sottoporre le loro pazienti a inutili indagini e dannose terapie, se non addirittura a ritenere le loro sofferenze solo frutto di un'alterata sfera psichica.

Si auspica la più ampia e capillare diffusione di questo volumetto tra tutti i medici coinvolti, non solo per colmare le colpose lacune dell'istruzione universitaria, ma proprio per abbreviare ed alleviare le sofferenze delle tante paziente affette.

Di questo meritorio sforzo divulgativo va fatto elogio all'Autrice, all'Associazione VulvodiniaPuntoInfo ONLUS e all'AIV.

~Prof. Francesco Pesce, urologo, neurologo, sessuologo, Fellow of the European Board of Urology (FEBU); Centro del dolore pelvico cronico, Clinica Assunzione di Maria Santissima, Roma; Centro per la Vulvodinia, Gynepro Medical, Bologna.

Esistono disfunzioni nelle quali si sviluppa una "sensibilizzazione" centrale, nelle quali il sistema nervoso centrale riceve da aree più periferiche del corpo risposte più intense, che divengono quindi fastidiose o dolorose.

Questo concetto aiuta a comprendere varie patologie, più o meno frequenti, osservabili nella pratica clinica.

A volte tali sindromi, il cui denominatore comune è rappresentato dal dolore (espresso e descritto in varie forme), a volte si associano in alcune fasi della vita del paziente; la sindrome vulvodinica fa parte di queste patologie, insieme al dolore pelvico cronico, la emicrania, la sindrome fibromialgica, il colon irritabile.

Il sintomo dolore, una volta innescato, si automantiene per un circolo vizioso al quale concorrono la patologia delle fini terminazioni nervose dei tessuti, la frequente conseguente contrattura muscolare, e l'aumento dei mediatori chimici della infiammazione, le citochine.

Anche le cellule gliali hanno un ruolo rilevante nella trasmissione e percezione del dolore. Nella vulvodinia, la dicotomia tra disturbo funzionale (neurochimico) e



organico (strutturale) dovrebbe essere abbandonata, poiché molte pazienti hanno entrambi.

Occorre considerare che per la sua sede pelvi-perineale, e per la tendenza a recidivare oppure a cronicizzare in assenza di una terapia appropriata, che deve essere multidisciplinare, la vulvodinia condiziona non poco la vita personale, relazionale e lavorativa delle pazienti che ne sono affette.

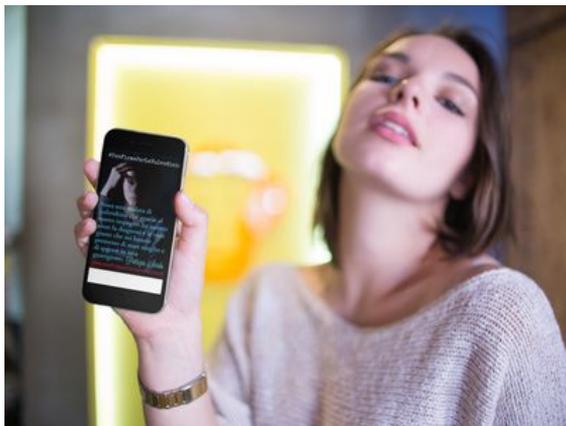
E' quindi da promuovere, sviluppare e seguire con interesse lo sforzo di contribuire alla divulgazione delle conoscenze della sindrome dolorosa vulvodinica, affinché il maggior numero possibile di donne affette trovino una risposta al quesito diagnostico in una patologia solitamente sottostimata, e un trattamento per un problema risolvibile con le necessarie cure, associate alla indispensabile costanza e perseveranza.

~Dr. Daniele Porru, U.O.C. Urologia, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia.

FIRMA PER IL RICONOSCIMENTO DELLA VULVODINIA DA PARTE DEL SSNI

"Vorrei che la Vulvodinia fosse riconosciuta per mettere la parola fine al dolore e all'umiliazione che noi malate subiamo ogni volta che ci troviamo di fronte un medico che non conosce la patologia.

Questa malattia esiste, moltissime donne purtroppo ne soffrono, è ora di aiutare e sostenere tutte noi!" ~Sara Businaro, Milano, firma del 21/04/2015



www.unafirmaperlavulvodinia.it

Guarda cosa stanno firmando gli altri sostenitori, scopri perché questa petizione è importante per loro e condividi la tua ragione per firmare!

[LEGGI QUI TUTTE LE FIRME DEI SOSTENITORI](#)



Elena Tione

LA VULVODINIA

Report scientifico-informativo
gratuito

prima edizione gennaio 2012
seconda edizione aggiornata dicembre 2016

DEDICA

*In memoria della Dottoressa Nicoletta Spano, ostetrica,
pioniera nella cura della vulvodinia.*

*Se ho scelto di continuare a credere in questo progetto, è anche grazie a te.
Desideravi che la conoscenza sulla Vulvodinia fosse divulgata,
mi sei stata vicino, mi hai curata e consigliata, e col cuore mi auguro di contribuire
in questo vasto impegno.*

***Persone e professionisti seri, preparati e sensibili, come tu sei stata,
vivono per sempre.***

La Vulvodinia, o Sindrome VulvoVestibolare (SVV), imprecisamente detta "vestibolite", è una **sindrome neuropatica**.

Questa patologia non è così rara: interessa ben il 15% delle donne che si rivolgono per questi disturbi al ginecologo e/o al dermatologo, quindi si stima che la percentuale di incidenza sia molto più alta. Dai più recenti studi si evince che questa sindrome colpisce ben il **16%** della popolazione femminile in una fascia d'età che va dai 18 ai 64 anni.⁽¹⁾

E' ancora una malattia misconosciuta da troppi professionisti della salute.

Spesso c'è confusione in merito a termini e classificazioni, ma soprattutto in merito alla procedura diagnostica.

Per quanto riguarda la cura, esistono diversi protocolli terapeutici.

⁽¹⁾Graziottin Alessandra, Murina Filippo, *Vulvodinia. Strategie di diagnosi e cura*, I edizione, Milano, Springer Verlag Italia, 2011, pp. 1-4.

Sintomi?

Dai più lievi, non degni d'attenzione per molte donne, ai più invalidanti. Bruciori, sensazione di taglietti "li", microabrasioni, lieve sensazione di un fastidioso rapporto, punture di spillo, sensazione di scosse elettriche, di coltellate, gonfiore, fino a invalidanti dolori e bruciori che non fanno camminare e rendono qualsiasi attività un dramma. E, interessando l'area genitale, piuttosto che una spalla o una gamba, ancora più fastidioso resta affrontare, esporre il problema.

La vulvodinia è una sindrome con **specifiche cause organiche**, tutt'ora sono ancora in corso studi, *trials* indagativi per scoprirne a fondo i meccanismi che la scatenano e la mantengono.

Spesso si viene etichettate come eccessivamente sensibili, ipocondriache, o viene detto che occorrerà convivere col "disturbo" per tutta la vita.

Il ritardo diagnostico medio per la vulvodinia è di quattro anni.⁽²⁾

⁽²⁾Graziottin A., 2004a Il ginecologo e la dispareunia In: Leiblum S.R. Rosen R. (Eds), *Principi e pratica di terapia sessuale*, Edizione italiana aggiornata a cura di Alessandra Graziottin, CIC Edizioni Internazionali, Roma, 2004, pp. 248- 267

La sindrome vulvovestibolare (SVV), comunemente denominata vestibolite vulvare, è un'infezione cronica del vestibolo *sine materia* apparentemente, cioè senza che all'apparenza vi sia motivo d'infezione (e spesso non viene rilevato nemmeno il rossore della mucosa).

Più propriamente perciò va chiamata vestibulodinia, poiché il termine "vestibolite" indica soltanto "infezione", in virtù del suffisso in **-ite** (=infezione).

Noi spesso per comodità continuiamo a chiamarla vestibolite vulvare.



A lungo termine degenera in vulvodinia, ove "dinia" significa "dolore". Questo etimo è corretto, e al contempo si riferisce a una condizione infiammatoria tipica di specifiche sindromi neuropatiche: l' **allodinia**.

Da recenti studi emerge che, se è vero che si può avere una progressione della vulvodinia da provocata a spontanea, da localizzata a generalizzata, è vero altresì che vestibulodinia e vulvodinia possano esprimere *due distinti disturbi*: donne con una lunga storia di vestibulodinia possono non sviluppare mai una vulvodinia generalizzata; per quanto riguarda il dolore poi, altre donne affette da dolore vulvare generalizzato possono non sviluppare mai una dispareunia introitale.

Non è quindi detto che in questa patologia debba essere presente necessariamente e in ogni circostanza dolore (che nei casi medi e severi si accompagna spessissimo al rapporto sessuale): può esserci anche "solo" una sensazione di bruciore (apparentemente) inspiegabile e cronico, accompagnato da prurito e/o sensazione delle cosiddette "punture di spillo".

Essa è in realtà una sindrome, da cui anche l'acronimo SVV, Sindrome VulvoVestibolare. Una **sindrome** è per definizione una serie di sintomi che si presentano più o meno contemporaneamente, una sintomatologia articolata che si presenta "tutta insieme": il termine *sindrome* deriva infatti dal greco $\sigma \upsilon \nu \delta \rho \omicron \mu \eta$ (<sindromé>"con-corsa", "correre insieme").

Il **vestibolo vulvare** è l'area compresa fra l'anello imenale, internamente (parti della membrana dell'imen), la linea di Hart, esternamente (giunzione squamomucosa), mentre superiormente è delimitata dal clitoride e inferiormente dalla cute perineale della forchetta o fossa navicolare; in quest' area hanno sbocco le ghiandole maggiori del Bartolini e di Skene e le ghiandole minori accessorie. Si tratta in sostanza della porzione di vulva attorno all'introito vaginale, verso il perineo (il perineo è la porzione di mucosa che separa la vagina dall'ano), appunto anche chiamata forchetta.



La **vestibolite** o meglio **vestibulodinia** è una particolare forma di vulvodinia, ove *-dinia* è suffisso di origine greca che significa "dolore", per cui il significato è "dolore vulvare". La vulvodinia è la patologia che interessa per l'appunto tutta la zona vulvare, non solo il vestibolo, come per la vestibulodinia.



Sintomatologia

I sintomi della vestibulodinia non si riducono però al solo dolore (vestibulodinia="dolore vestibolare"=allodinia al vestibolo vulvare), esattamente allo stesso modo in cui la vulvodinia non si "fa sentire" necessariamente con il dolore.

Questo fatto mi aveva disorientato sempre nelle innumerevoli visite mediche effettuate: il fatto che mi chiedessero solo se provavo dolore. Io non provavo "dolore"! E non mi aiutava appunto il significato del termine quando facevo disperate ricerche: semplicemente non mi riconoscevo in questo sintomo, anche perché i rapporti sessuali con penetrazione non erano affatto un problema - mentre per la maggioranza delle donne vulvodiniche essi sono un calvario più o meno atroce, purtroppo.

Di fatto, proprio perché si tratta di una sindrome, possono essere compresenti *ma non necessariamente tutti insieme*:

- bruciore (sentirsi come un mozzicone di sigaretta spento "lì sopra", o come un ferro rovente)
- sensazione di irritazione, di "disepitelizzazione", come di abrasione
- una sensazione simile a microtaglietti, fino ad avere visibili ragadi o tagli sulla mucosa
- sensazione di secchezza
- sensazione puntoria (come di spilli), pulsatoria
- sensazione di tensione e anche di stiramento
- senso come di una coltellata al coito
- gonfiore più o meno accentuato alla vulva ("gonfia come un canotto")
- vi può anche essere solo un lieve sentore di fastidio

Questi sintomi possono essere condensati in un altro termine utilizzato dagli anglosassoni per tale patologia: disestesia (*vulvar dysesthesia*), ove per disestesia si intende un'alterata percezione degli stimoli esterni che in questo caso sono amplificati e generano una condizione di esasperata ipersensibilità. Si tratta cioè di una mucoreattività alterata: percepisci un lieve tocco "come se ti si spegnesse su un mozzicone di sigaretta", o comunque un forte fastidio.

• PUNTO INFO REMINDER

Per il professionista: se la donna le riferisce di non provare "dolore" ma "solo" bruciore, potrebbe trattarsi di Vulvodinia, in assenza di infezioni concomitanti e se il fastidio perdura da oltre tre mesi.



La storia delle definizioni della sindrome è lunga e articolata e ancora c'è confusione nell'uso della terminologia. Per la disamina anche su questo rimando alla letteratura medica e scientifica raccolta sul sito di Associazione VulvodiniaPuntoInfo ONLUS (segue).

Le sensazioni al vestibolo (per la vestibulodinia) possono essere **spontanee** o **provocate** (indotte dal tocco sulla parte). Vi può essere anche una **forma mista**.

Si parla di **vulvodinie** quando questo corteo sintomatologico non è riconducibile a precise cause microbiologiche o ad altre note e ben inquadrabili patologie.

Si ipotizza che la condizione di **flogosi ripetuta** possa innescare un perpetuarsi della sintomatologia in assenza della eventuale causa che l'aveva innescata: una candidosi, un'infezione batterica, la stessa cura con **candele, ovuli e lavande** (che **danneggiano** fortemente **il delicato equilibrio dell'ecosistema vaginale**), oppure irritazioni da **sostanze chimiche** o da **componenti meccaniche** (traumi, sfregamenti, un coito non lubrificato etc.) cioè tutto ciò che reca un (ripetuto) *insulto* alla mucosa, un danno tissutale (=un'abrasione dei tessuti, un microtrauma). Queste sono le cosiddette *noxae* patogene, appunto, sia infettive che di diversa natura (dal latino *noxa*= "danno").

Il dolore, da "nocicettivo" (=che è giustificato da una causa fisica, un danno oggettivo), diventa "neuro-patico" (=sofferenza [pathi] delle terminazioni nervose [neuro]).



A proposito delle **cure per le infezioni**: si è ipotizzato che le terapie ripetute possano essere **corresponsabili dell'origine delle vulvodinie**. Questo è l'inquadramento dell'*International Society for the Study of Vulvovaginal Disease (ISSVD)* proposto nel congresso mondiale del 1999 a Santa Fe in New Mexico e riconfermato al congresso mondiale in Portogallo del 2001.

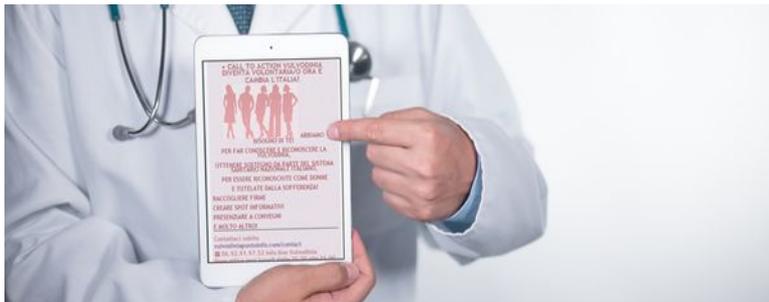


STORIA e PRASSI della procedura diagnostica

Fu E. G. Friedrich che nel 1987 (solo allora!) evidenziò i criteri che caratterizzano e identificano la vestibulodinia (il test prende il suo nome):

1. Dolore acuto o sensazione di una fitta più o meno lancinante, oppure solo un leggero fastidio nella zona vestibolare conseguente a stimoli tattili o conseguente alla penetrazione vaginale (detta dispareunia) o per l'inserimento di tamponi;
2. Ipersensibilità alla pressione nella zona vestibolare e accentuata maggiormente in punti particolari come gli sbocchi delle ghiandole del Bartolini e di Skene, la forchetta e clitoride;
3. Presenza di aree di eritema vestibolare diffuso, o localizzato in piccole aree (vestibulodinia focale) come unico, ma non sempre presente, segno di alterazione clinica all' ispezione.

Propriamente, come accennato in precedenza, nella vestibulodinia il sintomo principale è il dolore urente (senso di ustione/bruciore) o, nei casi più lievi, un semplice "fastidio" - conseguente alla penetrazione (dispareunia) o alla inserzione di tamponi, ma i fastidi sono conseguenti anche all'uso di bicicletta, moto, dopo *jogging* o, nei casi più gravi alla semplice deambulazione - il semplice camminare o anche stare sedute.



Spesso dopo rapporti sessuali si manifestano fastidi urinari come disuria e bruciore (uretrite postcoitale) senza che vi siano segni di laboratorio deponenti per infezione urinaria (cistite abatterica -

da non trattare mai con antibiotici, che alimentano ancora di più il ciclo vizioso del dolore).



Diagnosi: la prassi.

Il test che si effettua per la diagnosi è lo *Swab test* ideato appunto da Friedrich, che consiste nel toccare con la punta di un cotton fioc (inglese *swab* oppure *Q-tip* da una marca di bastoncini) specifici punti del vestibolo, azione che in caso di vestibulodinia provoca una netta sensazione algica (=dolorosa) e/o di bruciore, comunque sproporzionata.



La sua insorgenza può conseguire per svariate cause. La localizzazione può interessare il vestibolo, *in toto* o in parte o elettivamente il clitoride (clitoridodinia -o clitorodinia) o la forchetta. I sintomi possono persistere per mesi o anni per poi scomparire spontaneamente o dopo terapia.

La vulvodinia è più nello specifico un'esagerata sensibilità che riguarda diffusamente tutta la vulva, non solo l'area vestibolare, come abbiamo sottolineato, interessando spesso la cute perineale e accompagnandosi a disturbi rettali e uretrali.

La sensazione di bruciore, prurito, pizzicore ed eventualmente dolore non è indotta (=provocata) e ben delimitata come nella vestibulodinia, ma è spontanea, sorda o bruciante, continua, con piccole remissioni (*spontaneous vulvar dysesthesia*).

Il prurito ha spesso un inizio repentino, il più delle volte non riferibile a precisi input. I sintomi sono paragonabili a quelli di una nevrite (=infiammazione delle microfibre nervose) postperpetica o a interessamento del nervo pudendo (*pudendal neuralgia*).

L'esame clinico nella maggior parte dei casi non evidenzia alcuna lesione o segno, per cui al Medico che non conosce la vulvodinia o la vestibulodinia vulvare i disturbi lamentati dalla paziente significano soltanto per lui uno stato di una non ben specificata "turba psicosomatica", da far trattare con psicoterapia e/o con psicofarmaci a dosaggio psicoterapico.

NB sottolineo *dosaggio psicoterapico* poiché nella SVV una delle terapie prevede l'uso di psicofarmaci, ma a dosaggi grandemente minori che nulla hanno a che vedere con la psichiatria!



Pare chiarito che la vestibulodinia non necessariamente comporti vulvodinia (i.e. il problema può restare limitato al Vestibolo vulvare), tuttavia nella mia esperienza (riferita a me stessa e ad altre donne) noto più che altro una compresenza di questi disturbi (ma comunque la vulvodinia comprende la vestibulodinia!).

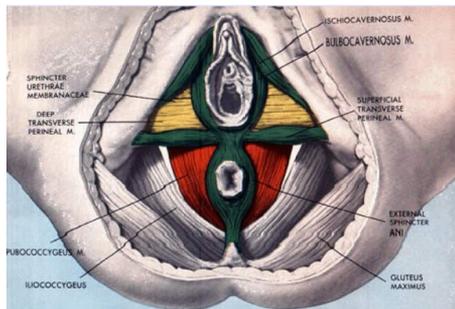
Appare dunque preferibile e più corretto a mio giudizio parlare di sindrome vulvovestibolare (SVV).

Meglio ancora, è preferibile parlare di un ampio spettro di sensazioni algiche spesso senza confini ben definiti.

NB Recenti studi sottolineano come invece vestibulodinia e vulvodinia appaiano più probabilmente due patologie distinte che spesso vengono a sovrapporsi.

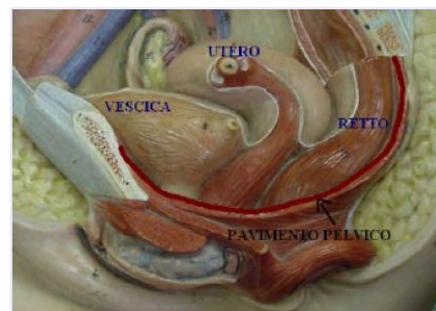
Il ruolo della muscolatura pelvica.

Ai sintomi descritti va aggiunta la contrattura difensiva in variabile intensità del



muscolo "elevator dell'ano" e/o di altre fasce muscolari afferenti al pavimento pelvico: se tale contrattura si cronicizza, come è altamente probabile avvenga in un quadro sintomatologico doloroso come quello della sindrome vulvovestibolare, questa contrazione può causare una mialgia, anche spontanea (mialgia =dolore muscolare): si può avvertire un dolore circa verso la metà della vagina, e di lato.

Questa contrazione costante (ipertono misurabile in microVolts) diventa contrattura e causa ipossia (=scarsa ossigenazione dei tessuti), che di rimando stimola la produzione di sostanze proinfiammatorie, le quali causano quindi altro bruciore e dolore: diventa un serpente subdolo che si morde la coda. Appare pertanto chiaro che il ciclo vizioso dell'infiammazione-dolore-contrattura-neuropatia si automantiene se non viene spezzato in più punti.



pelvi - sezione
tutti i diritti delle immagini appartengono ai rispettivi proprietari



Le cause.

Agenti patogeni, chimici, microtraumatici.

Agenti patogeni.

1 - *Vulvovaginiti da Candida recidivante, anche se la ricerca del micete (=fungo) è negativa o con una carica tale da non giustificare la sintomatologia e senza i segni clinici classici della vaginite micotica, possono scatenare la SVV.*

Si è ipotizzato che i fastidi siano riconducibili a una ipereattività dell'organismo ad antigeni della *Candida*, o che questa dia l'input a una particolare reazione immunologica (nei soggetti predisposti, che paiono la maggioranza dei casi di SVV, a causa del polimorfismo genico - vedasi più oltre).

Si creerebbe così una condizione simile alle infezioni da streptococco, in cui si innesci una reazione immunologica - autoimmunitaria tipica della malattia reumatica.

NB Nella vulvodinia sono da evitare terapie con antimicotici poiché, come nel caso degli antibiotici, queste possono creare squilibri nel delicato ecosistema vaginale e scatenare reazioni allergiche, mentre peggiorano la neuropatia.

Vi sono numerosissimi casi - esempio che testimoniano quanto tali terapie siano non solo inutili ma soprattutto deleterie. Sono utili invece le terapie di terreno a base di *Saccharomyces boulardii* e *lactoferrina*.

Rammento ancora di confrontarsi con quanto ipotizzato dall' *ISSVD*: a proposito delle cure per le infezioni, si è ipotizzato che le terapie ripetute possano essere corresponsabili dell'origine delle vulvodinie.

2 - Le infezioni batteriche, esattamente come nel caso della candidosi, possono scatenare una reazione di flogosi (=infiammazione) che si automantiene anche quando l'infezione o lo squilibrio dell' ecosistema vaginale sono risolti.

3 - Aggiungiamo *tra le cause infettive anche quelle virali, come per es. un' infezione da HPV o da Herpes virus.*



Agenti chimici.

- 1 - L'urina è acida, può essere molto irritante, specie se si è scarsamente idratate.
- 2 - Saponi soprattutto neutri o basici (la maggioranza in commercio), ma anche l'uso di detergenti intimi (anche se a *pH* fisiologico), che vanno assolutamente evitati; residui di sapone sulla biancheria intima.
- 3 - Il cloro delle piscine, il sale del mare.
- 4 - Sostanze chimiche dei medicinali a uso topico spalmati *in loco*, anche a seguito di terapie prescritte per il bruciore, quali per es. i cortisonici.
- 5 - Coloranti dei vestiti.
- 6 - Moltissimi lubrificanti vaginali (cfr. lubrificanti consigliati).

Agenti ormonali.

- 1 - Le fluttuazioni ormonali possono influenzare molto la SVV. Pare assodato che gli estrogeni, per la fase premenstruale in cui i sintomi possono peggiorare (ma non è detto), siano in grado di iperattivare i mastociti, i quali liberano le sostanze proinfiammatorie, contenute nelle loro vescicole, in maggior quantità. In tal caso si parla di "vulvite ciclica", che può sovrapporsi alla vestibulodinia/vulvodinia. Gli estrogeni, tra l'altro, purtroppo favoriscono la possibilità di candidosi. Si dibatte ampiamente in ambito scientifico, inoltre, sui danni causati dagli estroprogestinici di sintesi (pillola, cerotto, anello, impianti sottocutanei); in merito vedansi i lavori del dr. Murina pubblicati in Forum. Dai riscontri delle pazienti, gli estroprogestinici di sintesi paiono esacerbare la neuropatia.



Agenti microtraumatici.

- 1 - Laserterapia o DTC: se queste metodiche arrivano a danneggiare il derma, possono causare un danno alle terminazioni nervose responsabili della trasmissione degli impulsi dolorosi.
- 2 - Un banale rapporto sessuale in assenza di lubrificazione e/o con l'elevatore dell'ano contratto.
- 3 - Pantaloni con cavallo troppo stretto, che provochino uno sfregamento dei tessuti già infiammati.
- 4 - Alcune attività sportive, quali bici/cyclette/spinning, equitazione, etc.

Agenti legati al partner.

- 1 - Trasmissione di infezioni anche senza scambio di sperma.
- 2 - "Intolleranza allo sperma" per azione irritante di eventuali sostanze infiammatorie veicolate.
- 3 - Dimensioni del pene.



Alla base del ciclo vizioso?

Alla base del ciclo vizioso che mantiene la vulvodinia vi sarebbe una diminuzione della soglia di attivazione dei nocicettori, speciali neuroni con terminali "liberi" presenti nel tessuto connettivo di questo distretto. In presenza di **microtraumi** o di **fenomeni infiammatori anche lievi**, alcuni mediatori chimici tissutali (i.e. sostanze algostimolanti come: istamina, leucotrieni, prostaglandine, bradichinina, serotonina, etc.) possono attivare il sistema nocicettivo, liberando la cosiddetta **sostanza P** (P= iniziale del vocabolo inglese *pain*, "dolore"), noto neurotrasmettitore del dolore. Tale sostanza libera altra istamina, a sua volta algostimolante e responsabile delle forme di vulvodinia associate a secrezione. Questo sofisticato meccanismo di regolazione del dolore è fisiologico e si verifica in tutti gli individui. Nelle pazienti affette da vulvodinia la soglia di attivazione del sistema nocicettivo sarebbe invece più bassa, con percezione del dolore anche in presenza di stimoli minimi (allodinia).

L'esatto meccanismo con cui ciò si verifica non è ancora completamente noto, ma diversi studi di neurofisiologia stanno chiarendo le basi biologiche di tale fenomeno.

Su base epigenetica va sottolineato che:

"Uno dei principali fattori "start" è rappresentato dalle infezioni vulvo-vaginali, ed in particolare quella da Candida. La suscettibilità individuale a forme ricorrenti di candidosi vulvo-vaginale è conseguente a un polimorfismo genico che coinvolge il sistema delle interleuchine, sostanze endogene deputate al controllo e regolazione dell'infiammazione, in questo caso a genesi micotica. Si è dimostrato, inoltre, che l'allele-2 del gene che codifica l'antagonista per il recettore dell' interleuchina-1 alfa è presente in forma di omozigosi in circa il 55% delle donne con vestibolodinia; come pure il gene per l'interleuchina 1 beta è sede di polimorfismo in elevata percentuale di queste pazienti."

(estratto da "Focus sulla vulvodinia" del dr. Filippo Murina, *Pelviperineologia*, giugno 2010, pubblicato in Forum, [Bibliografia](#).)

Tutto questo complesso quadro può innescare una nevrite, una neuropatia (=sofferenza delle fibre nervose), cioè un'infiammazione delle piccole fibre nervose che innervano l'area genitale.

• PUNTO INFO REMINDER

L'innervazione dei genitali esterni è fornita dai rami genitali (nervi ileo-inguinale, ileo-ipogastrico e genitofemorale) del plesso lombare e da rami perineali del nervo pudendo interno del plesso sacrale. L'organo maggiormente innervato è il clitoride, che presenta anche numerosi corpuscoli sensitivi (di Meissner, di Pacini, di Krause, etc.).



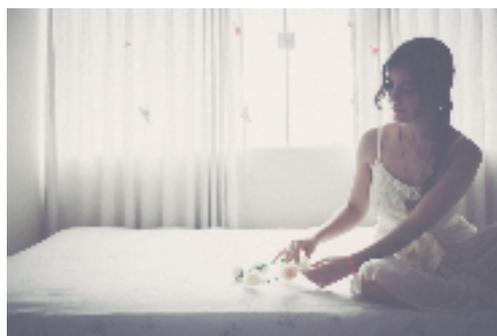
L'infiammazione del complesso d' innervazione anogenitale può essere uno dei fattori di mantenimento del dolore/bruciore, ma come detto gli esatti meccanismi non sono attualmente noti al 100%; rammento che la SVV è una sindrome, i cui meccanismi sono complessi e interdipendenti, e come tale va considerata e affrontata; diffidiamo assolutamente pertanto in chi propone un'unica terapia: ogni sindrome va affrontata in tutte le sue svariate sfaccettature.

Contrattura pelvica.

Anatomicamente, il muscolo pubococcigeo o puborettale costituisce la parte anteriore e inferiore del muscolo elevatore dell'ano. Prende inserzione sulla superficie dorsale del pube tra la sinfisi (tipo di articolazione) e il canale otturatorio.

Nel suo decorso, esso forma una sorta di "laccio" attorno l'uretra, la vagina e il canale anale, per inserirsi sul corpo fibroso ano-coccigeo. Le fibre antero-mediali del pubococcigeo (che si incontrano nel corpo perineale, subito anteriormente all'ano) formano, nella donna, il muscolo pubovaginale; tale muscolo svolge una importante funzione di "sfintere" della vagina. Le fibre posteriori del pubococcigeo (parte puborettale), formano una fionda attorno alla parte terminale del retto.

Ho discusso più sopra del ruolo del muscolo elevatore dell'ano nella SVV: questa contrazione diventa contrattura (ipertono) e può causare una mialgia, anche spontanea (mialgia=dolore muscolare). Si può avvertire un dolore circa verso la metà della vagina, e di lato. Questa condizione causa ipossia (= "scarsa ossigenazione dei tessuti"), che, di rimando, stimola la produzione di sostanze proinfiammatorie, che causano quindi altro bruciore e dolore: diventa un serpente subdolo che si morde la coda.



L' ipertono causa ipossia nei tessuti e inoltre schiaccia, stringe in un laccio-morsa l'introito vaginale, che si riduce notevolmente rispetto alla normalità. Ciò apre le porte a ulteriori infiammazioni e a successive infezioni poiché i tessuti non più correttamente irrorati, ossigenati e drenati dagli scarti metabolici sono più esposti alle aggressioni batteriche e virali e più inclini a sviluppare tagli e fissurazioni anche spontanei.

Questo è fonte di ulteriore difficoltà alla penetrazione - da evitarsi - con aumentato rischio di creare (altre) lesioni microtissutali.



FOCUS SULLA PROCEDURA DIAGNOSTICA

Diagnosi di vulvodinia: lo *Swab test*

La diagnosi di vulvodinia si ha tramite lo *Swab test* o *test del cotton fioc* - denominato anche *Q-tip test* dal nome della marca di bastoncini (come "cotton fioc"), o *test di Friedrich*.

• PUNTO INFO REMINDER

"L'esame dello swab test consiste nel toccare con la punta di un cotton fioc specifici punti del vestibolo, azione che in caso di vestibulodinia provoca una netta sensazione algica (=dolorosa) e/o bruciante, comunque sproporzionata, dovuta alla neuropatia." (Fonte: Medicitalia.it)

Voglio per completezza aggiungere quanto descritto da AIV, e cioè che vanno escluse:

"[...] infezioni, malattie cutanee benigne come dermatiti, lichen sclerosus, esiti di traumi e raramente lesioni pre-cancerose o tumorali. Tutte queste alterazioni sono diagnosticabili in sede di visita ginecologica, vulvosopia o tramite opportuni esami (tampone vaginale, biopsia vulvare). Se la vulvosopia ed eventuali esami non evidenziano alcun elemento alterato e il disturbo dura da almeno 3 mesi, si può porre diagnosi di Vulvodinia.

Punti chiave:

Bruciore-Dolore-Difficoltà nei rapporti sessuali (Dyspareunia)

Assenza di lesioni clinicamente evidenziabili: fondamentale la diagnosi differenziale

Durata dei disturbi di almeno 3 mesi

Classificazione della Vulvodinia: la Vulvodinia viene classificata in relazione a due elementi fondamentali

Sede dei disturbi

Forma localizzata: Vestibolo vaginale (vestibolodinia) ca 80% casi (immagine regione vulvare); Clitoride (clitoridodinia); Altre sedi;

Forma generalizzata: disturbi che interessano gran parte della regione vulvare (perineo e regione anale compresi).

Caratteristiche dei disturbi

Provocata: i sintomi sono prevalentemente legati alla stimolazione (contatto, sfregamento, penetrazione vaginale)

Spontanea: i sintomi sono quasi sempre presenti, indipendentemente dalla stimolazione.

Talora componenti diverse di vulvodinia possono sovrapporsi, anche se nella pratica clinica si evidenziano due forme: la vulvodinia generalizzata spontanea e la vestibolodinia prevalentemente provocata; quest'ultima è di gran lunga la variante più frequente." (Fonte: AIV, Associazione Italiana Vulvodinia ONLUS)



Protocolli terapeutici

Attualmente i protocolli terapeutici si limitano a quanto segue (il seguente elenco non segue alcun tipo di ordine):

- Anestetici locali in crema:

anestetici topici in crema, come la lidocaina, possono essere applicati direttamente in sede vestibolare per alleviare transitoriamente il dolore, soprattutto prima dei rapporti sessuali.

E' fondamentale non abusare di questi prodotti per la frequente comparsa di fenomeni allergici. Testimonio che danno noia al 90% delle iscritte e tendono a seccare ulteriormente la mucosa. Meglio preferire l'applicazione di un lubrificante con un INCI il più possibile "verde" che idrati e protegga la mucosa, prevenendo attriti, ulteriori microtraumi e infiammazione causati da sfregamenti e dal coito.

• PUNTO INFO REMINDER

L'INCI è fondamentale e nessun professionista della salute o casa farmaceutica o donna può più ignorarlo. Maggiori info in merito: <http://bit.ly/216TCGH>

- Farmaci (e.g. amitriptilina, gabapentina e pregabalina):

queste molecole modificano i livelli dei neurotrasmettitori (sostanze chimiche che conducono gli impulsi da un nervo all'altro); originariamente sviluppate per la terapia della depressione o per la cura dell'epilessia, si sono rivelate utili anche per la cura di alcune tipologie di dolore cronico.

Possono essere utili nella terapia della vulvodinia **solo se utilizzate a dosaggi inferiori.**

Gli effetti collaterali possono però essere importanti.

A dosaggi standard (cura turbe psichiche dell'umore) sortiscono l'effetto opposto.

- Farmaci a microdosi personalizzate

Il Prof. Claudio Torresani, dermatologo (Università di Parma), ha sviluppato un protocollo di cura con "microdosi", tagliate come un vestito sulla paziente, tenendo in alta considerazione il semplice fatto che ogni organismo è unico e speciale.

- ALIAmidi:

questa classe di molecole è stata utilizzata in prodotti sia in forma topica che *per os* (=per bocca); le ALIAmidi (acronimo di *Autacoid Local Injury Antagonism*) inibiscono l'azione mastocitaria (i mastociti, lo ripeto, sono cellule primariamente



implicate nell'infiammazione delle fibre nervose e causano il rilascio di sostanza P e NGF – *Nerve Growth Factor* = Fattore di Crescita Nervoso).

- Elettrostimolazione antalgica *TENS*: la *TENS* (acronimo di *Transcutaneous Electrical Nerve Stimulator*, "stimolatore elettrico transcutaneo dei nervi") è una metodica terapeutica di applicazione di correnti elettriche a basso voltaggio attraverso la cute. Viene utilizzata una sonda da inserire in vagina.

- Elettrostimolazione antalgica Metodo *VSNS* (*Vulvo Surface Nerves Stimulation*, di Nicoletta Spano) Il metodo e i parametri sono stati ideati e messi a punto dall'ostetrica dottoressa Nicoletta Spano (Milano)

Il voltaggio è di pochi microVolts e viene effettuata su più step.

• PUNTO INFO REMINDER

La *VSNS* non è *TENS*. Si tratta un protocollo totalmente differente rispetto alla terapia con *TENS*: i parametri elettrici e le modalità delle due tecniche sono diverse. I due tipi di onde del *VSNS* agiscono su due distinti obiettivi, nervoso e muscolare. Metodologia, informazioni, parametri sono visualizzabili qui, per gentile concessione della Dottoressa in esclusiva a VulvodiniaPuntoInfo nell'anno 2013

<http://www.vulvodiniapuntoinfo.com/t31-vsns-vulvo-surface-nerves-stimulatio-n-n-spano-o-vulvodinia-info>.

A ciascuna paziente la Dr.ssa Spano forniva fornita una sonda personale. A seguito della scomparsa della Dottoressa (10 febbraio 2015) abbiamo appreso che il protocollo è oggi condotto dalle Dottoresse Stefania Piloni, ginecologa e Laura Coda, ostetrica, sempre in Milano (maggiori info ai seguenti link: www.vulvodiniapuntoinfo.com/t61p700-dr-ssa-nicoletta-spano-ostetrica-milano-o-vulvodinia-info#73780).

Durante la terapia con il *VSNS* la Dr.ssa Spano raccomandava alle pazienti di **NON** assumere psicofarmaci.

- Riabilitazione della muscolatura del pavimento pelvico:

la rieducazione al rilassamento di una muscolatura pelvica ipercontratta con presenza di numerosi *trigger point* può contribuire a ridurre la percezione del dolore. Vengono fatti eseguire alla paziente esercizi specifici e/o viene praticata una tecnica detta *biofeedback*. Il *biofeedback* permette di tradurre il tono muscolare in un segnale luminoso e sonoro visibile attraverso un apparecchio; con esercizi di rilassamento specifici si mira a far acquisire alla donna una maggiore consapevolezza dell'attività della propria muscolatura pelvica, al fine di controllarla e rilassarla a comando. I muscoli pelvici di una vulvodinica sono ipercontratti, al contrario di quel che accade nei casi di prolasso pelvico:



occorrerà, quindi, un lavoro di ammorbidimento e rilasciamento del pavimento pelvico.

- Terapia della manipolazione manuale dei *trigger point* vaginali e anali secondo Travell & Simons. Approfondimento sulla tecnica: <http://www.vulvodiniapuntoinfo.com/t58-trigger-points-therapy-o-vulvodinia-info>

- Terapia del blocco dei gangli: il trattamento viene effettuato dal Prof. Ezio Vincenti, primario anestesiolego (Dolo, VE), e prevede un ciclo di sedute durante le quali viene effettuata una serie di punture di anestetico nei "centri nervosi" direttamente coinvolti nella SVV, al fine di bloccarli e, dunque, riprogrammarli.

L'anestetico blocca:

- Il ganglio impari (o ganglio di Walther), attraverso un'unica iniezione nella zona sacro-coccigea: subito dopo il blocco, la donna percepisce un immediato sollievo, un senso di benessere e rilassamento vaginale e generale;
- Il nervo pudendo, attraverso due iniezioni nella zona inguinale vicino ai glutei: allevia soprattutto il dolore vulvo-vaginale;
- Le radici sacrali, mediante tre-sei iniezioni nella parte lombare: anche in questo caso, il blocco contribuisce a ridurre il dolore. Le iniezioni sono relativamente fastidiose ma ben tollerate e rapide se eseguite da mano esperta.

Generalmente dopo la prima seduta di blocchi l'effetto antidolorifico dura non più di cinque o sei ore, ma con le sedute successive si allunga progressivamente, fino a quando il dolore non ricompare più,

indice che il sistema nervoso è stato "rieducato". Sembra che i blocchi ripetuti siano in grado di ridurre via via quell'eccesso di innervazione nella zona responsabile di bruciore e/o dolore allodinico. Tale eccesso è detto *sprouting* (termine inglese per "gemmazione") e si riferisce ai neuroni coinvolti che formano nuovi dendriti, alla moltiplicazione di terminazioni nervose sottomucose che non solo si moltiplicano, ma affiorano anche più in superficie esacerbando la sintomatologia.

Inoltre verrebbe ripristinata una corretta comunicazione tra neuroni e tra centro e periferia del sistema nervoso, bloccando – per l'appunto – l'elaborazione e l'invio di messaggi tanto dolorosi quanto inutili.

- Terapia infiltrativa vestibolare: l'infiltrazione vestibolare di cortisonici associati ad anestetici locali si è dimostrata utile in forme molto localizzate a livello vestibolare. L'infiltrazione porta il farmaco nella sottomucosa.

- Terapia infiltrativa vestibolare con autoinnesto di cellule stromali di derivazione adiposa mediante lipostruttura in sede sottomucosa vestibolare e nella successiva infiltrazione intramucosa di plasma ricco di piastrine secondo una



tecnica combinata con effetto rigenerativo del tessuto danneggiato tramite la stimolazione di fattori biologici che favoriscono un aumento della rivascolarizzazione e una neosintesi di collagene.

- Tecniche cognitivo-comportamentali: *per la ricostruzione della sessualità, seriamente minata dalla malattia.*

- Mind-Body Coaching (Health Coaching): tecniche e metodologie per lavorare al ripristino di un riequilibrio nell' SNA tra il simpatico e il parasimpatico e repatterning con de-sensibilizzazione del SNC. Il metodo si basa sulle più recenti scoperte delle neuroscienze e della "pain science".

Attualmente in Italia tale approccio è praticato esclusivamente da me. Fu questo approccio, unitamente al metodo Spano (2012) che mi permise di innescare il processo di guarigione dopo la "Grande Ricaduta" del 2009 (il che ha dato vita a tutto ciò che si sta visualizzando).

- Terapie alternative: agopuntura, massaggi (indicato il *metodo Vodder* per l'eliminazione delle tossine accumulate nello specifico nello stato di contrattura e conseguente ipossia del pavimento pelvico per contrastare l'infiammazione), omeopatia, tecniche di rilassamento quali *yoga*, meditazione, focalizzazione sul respiro.



ESSENZIALE NOTA FINALE

E' da parte mia fondamentale sottolineare che la cura della Sindrome Vulvo-Vestibolare **deve coinvolgere un intero team di esperti**, ciascuno in una specifica area di *expertise* ma **tutti operanti in modalità co-operativa e armonica.**

Il cuore di questo team deve essere la paziente: la donna.

Il medico, il fisioterapista, l'ostetrica, l'osteopata, lo psicologo, il coach, il counselor, il sessuologo e molte altre figure ancora:

soltanto creando questo team multidisciplinare si potrà davvero vincere la malattia, in quanto appunto sindrome che si caratterizza di tanti aspetti che concorrono insieme.

**Auspico fortemente e mi impegno per questo:
per l'istituzione di Centri Multidisciplinari d'Eccellenza capillari in tutto il territorio nazionale in cui ogni donna colpita da vulvodinia possa essere accolta e assistita pagando un semplice ticket.**



Per questo è basilare che la vulvodinia venga formalmente riconosciuta dal SSNI. [Hai già firmato la petizione? Ottimo: diffondila!](#)

Fondamentalmente è per questo motivo che non mi sono limitata ed esclusivamente dedicata alla mia pratica privata come master mind-body coach, ma continuo a impegnarmi attraverso Associazione VulvodiniaPuntoInfo ONLUS a sostenere le donne affinché i diritti sanciti dalla Costituzione siano goduti davvero da tutte le cittadine italiane.

Infatti, dopo anni di sofferenza sono diventata io stessa uno dei professionisti che si occupano di vulvodinia, **e non posso dimenticare il dolore patito.**

Era il 2001, avevo solo 23 anni e ancora tutta la vita davanti. Una vita improvvisamente devastata dalla vulvodinia. Questa è la stessa realtà che vivono MILIONI di donne ogni giorno, vivendo un calvario che può durare anni prima di avere una diagnosi e, forse, una cura!

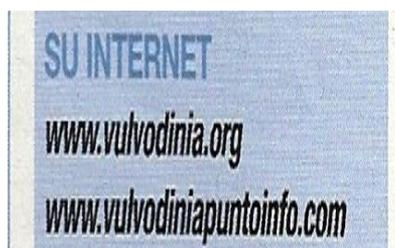
Ricordo bene la disperazione che ancora era la mia realtà quando scrivevo "con il fuoco addosso" la prima edizione di questo piccolo lavoro, anni fa.

Perciò, come essere umano, come donna, come ex paziente e come professionista dedicata alla salute della donna **non posso e non voglio voltare le spalle alle storie di dolore femminile** e a chi, **come fu per me**, non può attualmente **permettersi cure, viaggi, parcelle e altre costose spese per curarsi.**

INCENTIVARE LA RICERCA - A causa della scarsità di studi sulla patologia e in particolar modo sugli **aspetti bio-psico-sociali della vulvodinia**, nell'anno 2016 Associazione VulvodiniaPuntoInfo ONLUS ha preso parte in uno studio diretto dalla Dr.ssa Claudia Chisari, psicologa della salute presso il King's College of London. Lo studio, condotto con 335 iscritte al Forum di VulvodiniaPuntoInfo ONLUS, è stato pubblicato con Elsevier. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399916306286>

Per conoscere i contenuti e gli scopi dello studio e come abbiamo creato questa speciale collaborazione, qui il documento visivo con la Dr.ssa Chisari:

https://www.youtube.com/watch?v=_mkU4AJySfM



Ho scelto di inserire questa nota in questa seconda edizione per completezza d'informazione e mi auguro che essa possa contribuire a dissolvere più efficacemente e velocemente, il dolore femminile, oggi.



LA VULVODINIA | Report scientifico-informativo gratuito - Il edizione aggiornata - copyright © Elena Tione

Associazione VulvodiniaPuntoInfo ONLUS - dal 2010 la Voce delle Donne con vulvodinia
www.VulvodiniaPuntoInfo.com | www.UnaFirmaPerLaVulvodinia.it

Spero di cuore che il mio appello sia accolto, visto, ascoltato, capito. E si possa agire!

Noi di VulvodiniaPuntoInfo ci crediamo dal 2010. Abbiamo dato vita a innumerevoli progetti per creare soluzioni e per ricordare che **guarire è una realtà. Unite/i è meglio!**

PUNTO INFO REMINDER

Una spiegazione del perché nei giorni precedenti la mestruazione i bruciori e gli spilli possono peggiorare:

"È normale avere piccoli peggioramenti (acidità, segni di contrattura, spilletti) in premenstruo; dipende dall'affinità e sinergia recettoriale tra gli estrogeni e i mastociti." (Virgolettato del Dr. Francesco Cappellano, neurourologo, Varese).

Puntualizzazione sulla terminologia

Usare il termine "vestibolite" è improprio:

vestibolite significa soltanto "infiammazione del vestibolo vulvare", e poiché tale infiammazione può essere determinata da svariate cause non neuropatiche (vulvovaginiti batteriche e/o micotiche, vaginosi, allergie etc.), è bene cercare di limitarne l'uso quando si parla di vulvodinia e/o vestibulodinia (=allodinia=infiammazione delle fibre nervose).

"Unanimemente riconfermata è stata la critica all'uso del termine "vestibolite" con la raccomandazione a non utilizzare più tale vocabolo in quanto evoca una patogenesi infiammatoria non riscontrabile nel vero e proprio dolore vulvare di tipo disestesico." (Virgolettato da: L. Micheletti, F. Bogliatto, *Significati e gestione della vulvodinia e della dispareunia*, PDF online c/o Forum <http://www.vulvodiniapuntoinfo.com/t36-vulvodinia-impr-vestibolite-o-etio-patogenesi-e-semeiologia-ruolo-mastocita-polimorfismo-genico-ipertono-pavimento-pelvico#2402>).

Penodinia e scrotodinia

Vorrei ricordare, in ultimo, l'esistenza di allodinie localizzate anche ai genitali maschili, si tratta della Penodinia (o Penilodynia) e della Scrotodinia:

Int J STD AIDS. 2011 Sep;22(9):483-7. Dysaesthetic penoscrotodynia: nomenclature, classification, diagnosis and treatment. Markos AR. Source Genitourinary Medicine and Sexual Health, Mid-Staffordshire NHS Foundation Trust, Stafford, UK. Atef.markos@midstaffs.nhs.uk

Abstract



Male patients can present with a genital skin burning sensation that bears similarities to vulvodynia. The classification of vulvodynia by International Society for the Study of Vulvovaginal Disease of vulvodynia provides a blueprint for nomenclature and classification of Dysaesthetic penoscrotodynia (DPSD). Recognizing DPSD as generalized, localized, provoked, unprovoked and mixed will enable precise and objective communication between practitioners.

Learning from research on the aetiology and management of vulvodynia can improve the care of patients suffering with DPSD. Scope remains for better acknowledgement of DPSD within the medical profession and improvement in its public profile in order to enhance patient care.

PMID:21890542 [PubMed - indexed for MEDLINE]
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21890542>.

Int J STD AIDS. 2002 Apr;13(4):271-2. The male genital skin burning syndrome (Dysaesthetic Peno/Scroto-dynia). Markos AR.

Source Consultant in Genitourinary Medicine, Staffordshire General Hospital, Weston Road, Stafford ST16 3SA, UK.

Abstract

Men may complain of penile and/or scrotal skin burning with no evidence of positive physical signs or investigations. The condition is cumbersome and leads to stress and disruption in social and sexual relationships. The patients report no response to previous medications (including antibiotics, antifungals and topical corticosteroids); and identify improvement in symptoms and quality of life on selective serotonin re-uptake inhibitors (SSRI). A similar condition has been recognized in the female patients (dysaesthetic vulvodynia). We report the occurrence of this condition in three men and suggest it being recognized as 'the male genital skin burning syndrome' (Dysaesthetic Peno/Scroto-dynia).

PMID: 11886614 [PubMed - indexed for MEDLINE]
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11886614>

Int J STD AIDS. 2005 Dec;16(12):830-1. Simultaneous occurrence of dysaesthetic peno/scroto-dynia and stomatodynia.

Mancuso G, Berdondini RM. Source Department of Dermatology, Municipal Hospital of Lugo, Lugo (RA), Italy. mavelabs@hotmail.com

Abstract

The 'dynias' are a group of chronic focal pain syndromes with a predilection for orocervical or urogenital regions. Only exceptionally do they involve both sites in the same patient. Here, we report a case of simultaneous occurrence of dysaesthetic peno/scroto dynia and stomatodynia.

PMID: 16336770 [PubMed - indexed for MEDLINE]
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16336770>



• PUNTO INFO REMINDER

La famiglia delle “-dinie” è assai ampia: solo per citarne alcune: tricodinia, aquadinia (NB: senza c), anodinia, uretrodinia e via discorrendo, a seconda della sede corporea ove la allodinia si verifica.

Dagli studi ventennali del Prof. Claudio Torresani si evince che la stessa sindrome fibromialgica sia una polineuropatia periferica di natura allodinica.



Bibliografia essenziale

- *Vulvodinia.*

Strategie di diagnosi e cura

Graziottin, Alessandra; Murina, Filippo

I edizione, Milano, Springer Verlag Italia, 2011

<http://www.springer.com/medicine/gynecology/book/978-88-470-1898-3?changeHeader>

- *La vulvodinia. Linee di indirizzo per la gestione diagnostica e terapeutica*

Dionisi Barbara; Murina Filippo; Puliatti Maria

I ed, Roma, CIC editore, 2011

http://www.gruppocic.com/scheda_libri.php?ID=795

- *Vulvodinia*

Spano, Nicoletta

I ed., Milano, CUEM editore, 2010

Via Festa del Perdono, 3 - Milano

- *Il Dolore Intimo vulvare e perineale*

Vincenti, Ezio

I ed., Padova, Piccin editore, 2009

<http://www.piccin.it/libri/9788829920167/il-dolore-intimo-vulvare-e-perineale.html>

- *Vulvodinia e vestibolite vulvare*

Benassi, Luigi; Graziottin, Alessandra

I ed., Roma, CIC editore, 2006



- *Il dolore segreto. Le cause e le terapie del dolore femminile durante i rapporti sessuali*

Graziottin, Alessandra

I ed., Milano, Arnoldo Mondadori editore, 2005

-*Il dolore femminile*

AA. VV.; Puliatti, Maria (a cura di); diagnosi e terapia in sessuologia e ginecologia
Ecomind S.R.L., Salerno, 2007

-*A Headache in The Pelvis: A New Understanding and Treatment for Prostatitis and Chronic Pelvic Pain Syndromes*

Anderson, Rodney; Wise, David

Revised, Expanded and Updated 6th edition, Occidental, USA, National Center For Pelvic Pain, 2012

-*The Mind-Body Prescription: Healing the Body, Healing the Pain*

Sarno, John E., Grand Central Life & Style, Hachette Book Group, New York, USA, 1998

-*Focusing*

Gendlin, Eugene T. Bantam Dell, New York, USA, 1978

-*Timeless Healing: The Power and Biology of Belief*

Benson, Henry; Stark, Marg, Fireside New York, USA, 1996

-*Dissolving Pain: Simple Brain-Training Exercises for Overcoming Chronic Pain*

Fehmi, Les; Robbins, Jim, Trumpeter, 2010

-*Ending Female Pain: A Woman's Manual*

Herrera, Isa, Duplex Publishing, New York, Usa, 2009

-*Healing through Chronic Pain, A Physical Therapist's Personal Journey of Body/Mind/Spirit Transformation*

Velicki, Mary Ruth, Alley Press, Los Angeles, USA, 2013

-*The Genie in Your Genes*

Church, Dawson, Energy Psychology Press, Santa Rosa, USA, 2007

-*Unlearn Your Pain: A 28-Day Process to Reprogram Your Brain*



Schubiner, Howard; Betzold, Michael, Mind-Body Publishing, Pleasant Ridge, USA, second edition 2012

-Molecules of Emotion: Why You Feel the Way You Feel
Pert, Candace B., Touchstone, New York, USA, 1999

Bibliografia scientifica

- Sul mastocita (ted. -e Mastzelle, en, "cellula infarcita"):

The mastcell, director of chronic pelvic pain orchestra: implications for the gynaecologist:

http://www.fondazionegraziottin.org/it/scheda.php?EW_CHILD=14610

- Dal Journal of Rheumatology sul polimorfismo genico e l'MBL (Mannose Binding Lectine):

<http://www.jrheum.org/content/31/3/442.abstract>

- Correlazione SVV – MBL (Mannose Binding Lectine):

http://www.biomedexperts.com/Profile.bme/1546904/Steven_S_Witkin

- Sulla proliferazione delle fibre nervose vestibolari:

Gynecol Obstet Invest. 1999;48(4):270-5. *Neurochemical characterization of the vestibular nerves in*

women with vulvar vestibulitis syndrome. Bohm-Starke N, Hilliges M, Falconer C, Rylander E. Source : Division of Obstetrics and Gynaecology, Karolinska Institutet, Danderyd Hospital, Huddinge, Sweden. nina.bohm-starke@kvk.ds.sll.s

- Sull' incremento dell'espressione dei recettori nocicettivi VR1 nel tessuto vestibolare:

Eur J Pain. 2004 Apr;8(2):129-33. *Increased vanilloid receptor VR1 innervation in vulvodynia.* Tympanidis P, Casula MA, Yiangou Y, Terenghi G, Dowd P, Anand P. Source: Department of Dermatology, University College London Hospitals Trust, UK.

- Sulla riduzione dell'espressione dei recettori estrogenici nel tessuto vestibolare:

Am J Obstet Gynecol. 2003 Aug;189(2):458-61. *Estrogen receptor expression in vulvar vestibulitis syndrome.*

Eva LJ, MacLean AB, Reid WM, Rolfe KJ, Perrett CW. Source: Department of Obstetrics and Gynecology, Royal Free and University College Medical School (Royal Free Campus), London, United Kingdom.



- Sull' incremento di mastociti e del prodotto della loro degranolazione nel tessuto vestibolare:

Gynecol Obstet Invest. 2004;58(3):171-8. Epub 2004 Jul 9. *Hyperinnervation and mast cell activation may be used as histopathologic diagnostic criteria for vulvar vestibulitis*. Bornstein J, Goldschmid N, Sabo E. Source: Department of Obstetrics and Gynecology, Western Galilee Hospital, Nahariya, Israel. mdjacob@tx.technion.ac.il

- Sulla presenza in elevata percentuale in donne con vestibulodinia di un polimorfismo genico, avente come risultato le seguenti alterazioni: ridotta capacità nell'arginare l'infiammazione:

Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2003 Mar 26;107(1):74-7. *Interleukin-1beta gene polymorphism in women with vulvar vestibulitis syndrome*. Gerber S, Bongiovanni AM, Ledger WJ, Witkin SS. Source: Department of Obstetrics and Gynecology, Weill Medical College of Cornell University, 515 East 71st Street, New York, NY 10021, USA.

- Sull'amplificazione della risposta infiammatoria:

Am J Obstet Gynecol. 2000 Feb;182(2):283-5. *Interleukin 1 receptor antagonist gene polymorphism in women with vulvar vestibulitis*. Jeremias J, Ledger WJ, Witkin SS. Source: Division of Immunology and Infectious Diseases, Department of Obstetrics and Gynecology, Weill Medical College of Cornell University, New York, New York 10021, USA.

- Sulla ridotta capacità di combattere la colonizzazione/infezione da *Candida albicans*:

Am J Obstet Gynecol. 2008 Jan;198(1):101.e1-4. *Association between primary vulvar vestibulitis syndrome, defective induction of tumor necrosis factor-alpha, and carriage of the mannose-binding lectin codon 54 gene polymorphism*. Babula O, Linhares IM, Bongiovanni AM, Ledger WJ, Witkin SS. Source: Division of Immunology and Infectious Diseases, Department of Obstetrics and Gynecology, Weill Medical College of Cornell University, New York, NY 10021, USA.

- Sugli alti livelli di attività cerebrale nella corteccia somatosensoriale ed in quella insulare, durante l'applicazione di una pressione in corrispondenza del vestibolo posteriore:

Pain. 2005 May;115(1-2):118-27. *Neural correlates of painful genital touch in women with vulvar vestibulitis syndrome*.



Pukall CF, Strigo IA, Binik YM, Amsel R, Khalifé S, Bushnell MC. Source: Department of Psychology, Queen's University, Humphrey Hall, 62 Arch Street, Kingston, Ont., Canada K7L 3N6. pukallc@post.queensu.ca

- Sulle alterazioni del pattern di contrattilità della muscolatura del pavimento pelvico:

J Psychosom Obstet Gynaecol. 2005 Jun;26(2):107-13. *Pelvic floor muscle functioning in women with vulvar vestibulitis syndrome.*

Reissing ED, Brown C, Lord MJ, Binik YM, Khalifé S. Source: School of Psychology, University of Ottawa, Ottawa, ON, Canada. Reissing@uottawa.ca

- Sulla correlazione depressione – vulvodinia (puntualizzazione del Prof. Claudio Torresani, dermatologo Università di Parma):

#1 *The level of psychiatric morbidity in 10 women with a diagnosis of vulvodynia was similar to that of 41 women with other vulval diagnoses.*

Jadresic D, Barton S, Neill S, Staughton R, Marwood R, *Psychiatric morbidity in women attending a clinic for vulval problems--is there a higher rate in vulvodynia?* Int J STD AIDS. 1993 Jul-Aug;4(4):237-9.

#2.....*However, the increased scores for depression in this case-control study were attributed to sexual disinterest and experience of chronic pain rather than to features of depressive disorder.*

"In questo studio caso-controllo l'aumento dello "score" relativo a depressione è stato attribuito alle difficoltà sessuali e all'esperienza di dolore cronico e non alla presenza di una sindrome depressiva." Lotery HE, McClure N, Galask RP. Vulvodynia. Lancet. 2004 Mar 27;363(9414):1058-60.

"Nonostante ciò, i pregiudizi sono duri a morire e, ancor oggi, tale preconcetto, immotivato e sbagliato, è largamente presente nella classe medica.

Ciò è dovuto a vari fattori: in primo luogo la malattia è caratterizzata da una sintomatologia dolorosa sproporzionata rispetto alla obiettività clinica (ciò che il medico può verificare).

Il dolore neuropatico è un dolore invisibile: nessuno al mondo può sentire o valutare quello che avverte il paziente." [virgolettati del Prof. Claudio Torresani, dermatologo Università di Parma.]

- Sulla comorbidità vulvodinia-cistite interstiziale:

The relationship of interstitial cystitis/painful bladder syndrome to vulvodynia 2009 Jul-Aug;29(4):233-8. Carrico DJ, Sherer KL, Peters KM. Source : The WISH Program, Department of Urology Beaumont Hospital, Royal Oak, MI, USA. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19718938>



- **Materiale bibliografico in aggiornamento continuo** è reperibile e consultabile liberamente nella cartella *Bibliografia medico-scientifica* <http://www.vulvodiniapuntoinfo.com/t518-pubblicazioni-mediche-e-scientifiche>

LA VULVODINIA

Report scientifico-informativo gratuito

Testo, editing e ricerca di

Elena Tione

Tutti i diritti riservati.

Il presente testo di riferimento ha lo scopo di diffondere la conoscenza in merito alla Vulvodinia o Sindrome VulvoVestibolare (SVV); è costato impegno e dedizione ed è stato creato per essere divulgato con ogni mezzo possibile ai Professionisti della Salute e a tutte le Donne.

Il documento potrà essere quindi utilizzato esclusivamente a scopo personale, informativo e non commerciale; non potrà essere modificato o alterato in alcun modo.

Nessuna parte di quest'opera potrà essere riutilizzata in qualsiasi maniera senza autorizzazione scritta da parte dell'autrice. Le copie del documento o di una parte dello stesso dovranno includere l'avvertenza sul copyright e questa avvertenza sull'autorizzazione.



Sull'Autrice

Elena Tione, fondatrice del sito 2010, socio fondatore e presidente di VulvodiniaPuntoInfo ONLUS. Master certified Mind-Body Coach & Trainer



Associazione VULVODINIAPUNTOINFO ONLUS - LE SOCIE FONDATRICI

ELENA <http://www.vulvodiniapuntoinfo.com/h12-la-fondatrice-del-sito-vulvodiniapuntoinfo>

AIDA <http://www.vulvodiniapuntoinfo.com/h21-le-fondatrici-aida-chioffi>

DANIELA <http://www.vulvodiniapuntoinfo.com/h20-le-fondatrici-daniela-colomberotto>

SCOPI ASSOCIAZIONE E STATUTO <http://www.vulvodiniapuntoinfo.com/h15-il-nostro-statuto>



LA VULVODINIA | Report scientifico-informativo gratuito - Il edizione aggiornata - copyright © Elena Tione

Associazione VulvodiniaPuntoInfo ONLUS - dal 2010 la Voce delle Donne con vulvodinia
www.VulvodiniaPuntoInfo.com | www.UnaFirmaPerLaVulvodinia.it

CONSIGLIO DIRETTIVO 2017

Elena Tione presidenza

Aida Chioffi vicepresidenza

Avv. Guglielmo Grieco segretariato



APPENDICE

CALL TO ACTION VULVODINIA

Sostieni le Nostre Ali, Vola con Noi!

Domanda *Come sostenervi economicamente con una piccola quota??*

Risposta *Cinque (5) euro. Questa piccola quota ti consentirà inoltre ogni anno di accedere a tutte le agevolazioni di questi anni, più le nuove che stiamo creando.*

Domanda *Solo 5 euro??*

Risposta *Noi non vogliamo gravare su ciò che noi stesse abbiamo vissuto e viviamo.*

Sappiamo che già si fa fatica a permettersi cure, viaggi e integratori. A meno che non si sia benestanti e in quel caso ti chiediamo di offrire un aiuto più consistente, in base alle tue possibilità.

COSA POSSIAMO FARE INSIEME

~spostarci dove serve di più il Nostro aiuto informativo e di Sostegno su Territorio nazionale

esempi <https://www.youtube.com/watch?v=bDj4TxobBh8>

https://www.youtube.com/watch?v=_NV3DogiJ50

<https://www.youtube.com/watch?v=Z2r-S6C7E3A>

<https://www.youtube.com/watch?v=Jf-KrryZqNk>

e molto altro nei video sulla Ns pagina facebook! <https://www.facebook.com/Vulvodinia.info>

~stampare le brochure informative sulla malattia
<https://app.box.com/VulvodiniaPuntoInfoONLUS>

~creare campagne informative

~realizzare convegni, tavole rotonde, open-days etc: abbiamo messo tutto agli atti negli obiettivi di nel Nostro Statuto <http://www.vulvodiniapuntoinfo.com/h15-il-nostro-statuto>

~creare mega poster/cartelloni nelle maggiori città e centri d'Italia e banner, roll-up etc.

~mantenere i siti www.vulvodiniapuntoinfo.com e www.unafirmaperlavulvodinia.it e la gestione quotidiana del Forum e di tutti i social

~pubbliche relazioni

~iscrizione ad albi, registri e altri Enti

~spese pratiche burocratiche, amministrative, legali e assicurative



LA VULVODINIA | Report scientifico-informativo gratuito - Il edizione aggiornata - copyright © Elena Tione

Associazione VulvodiniaPuntoInfo ONLUS - dal 2010 La Voce delle Donne con vulvodinia
www.VulvodiniaPuntoInfo.com | www.UnaFirmaPerLaVulvodinia.it

~e molto, molto altro!

E ogni donazione è per legge **deducibile** dalla Tua Dichiarazione dei Redditi, in quanto abbiamo lo Status riconosciuto di ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale ai sensi della Legge 80/2005 art. 14.

"VulvodiniaPuntoInfo ONLUS", in breve "VULVODINIA.INFO ONLUS", Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, Codice Fiscale 97825690585, costituitasi nell'anno 2014 con Atto Pubblico notarile e con iscrizione approvata dalla Direzione Regionale del Lazio dell'Agenzia delle Entrate al Registro dell'Anagrafe delle ONLUS - Protocollo di Certificazione n°0027828 ai sensi dell'Articolo 4, Comma 2 del Decreto Ministeriale 18 luglio 2003, n° 266.

Costituirci Associazione con Atto Pubblico Notarile e nella forma giuridica richiesta per essere ammesse al Registro dell'Anagrafe ONLUS da parte dell'Agenzia delle Entrate è costato tempo e moltissimi sacrifici.

Il Nostro intento è dare una Voce e un Futuro a chi non ce l'ha, e dare un Futuro a quanto costruito in questi anni. Noi vogliamo dare un futuro a quanto costruito dal 2010, mantenere il servizio che diamo dal 2010. Desideriamo che ai convegni medici che presenzieremo vengono dette cose nuove e incentivata la vera ricerca di soluzioni.

Noi vogliamo, invogliamo e auspichiamo che le cose migliorino e si implementi la ricerca di nuove cure più efficaci per la Vulvodinia e vengano dette cose nuove e più efficaci. E abbiamo bisogno di Sostenitori, Sostenitrici, Volontari e Volontarie come te!

Aiutaci a raggiungere tutta Italia per diffondere la conoscenza: organizziamo spot informativi presso aziende ospedaliere, università e scuole, consultori e piazze e strade della salute: scrivici subito vulvodiniapuntoinfoonlus@gmail.com

Diffondi la conoscenza coi Nostri Volantini e Flyer: scarica, stampa e diffondi assieme a questo Report! <https://app.box.com/VulvodiniaPuntoInfoONLUS>

*Associazione VulvodiniaPuntoInfo ONLUS
dal 2010 la Voce delle Donne con Vulvodinia*

DIVENTA VOLONTARIA/O!
ABBIAMO BISOGNO ANCHE DI TE PER
CONTINUARE A DIFFONDERE LA CORRETTA E
COMPLETA INFORMAZIONE SULLA VULVODINIA
DARE SUPPORTO 24/7 ATTRAVERSO IL FORUM
REALIZZARE COLLABORAZIONI -
CONVEGNI e tantissimi nuovi
PROGETTI **insieme!**
ASSOCIAZIONE VULVODINIAPUNTOINFO ONLUS
vulvodiniapuntoinfo.com
SCOPRI COME FUNZIONA
CONTATTACI SUBITO
VULVODINIAPUNTOINFOONLUS@GMAIL.COM



LA VULVODINIA | Report scientifico-informativo gratuito - Il edizione aggiornata - copyright © Elena Tione

Associazione VulvodiniaPuntoInfo ONLUS - dal 2010 la Voce delle Donne con vulvodinia
www.VulvodiniaPuntoinfo.com | www.UnaFirmaPerLaVulvodinia.it

Sostieni le Nostre Ali!

AIUTACI A SOSTENERE
L' ASSISTENZA
ALLE DONNE MALATE,
la DIVULGAZIONE,
la RICERCA DI NUOVE CURE
il RICONOSCIMENTO della
VULVODINIA
da parte del Ministero della Salute!

COME DONARE

IBAN: IT 78 I 02008 05041 00010 3734300
per bonifici dall'Estero aggiungere il codice
BIC Agenzia: UNCRITM1020
DONA con PAYPAL ONECLICK
<https://bit.ly/DonaconPayPal>



**IL TUO 5 X 1000
X 1 DONNA SU 7**

codice fiscale 97 82 56 90 585

*firma qui la petizione
per il riconoscimento della vulvodinia!*

VAI SU www.UnaFirmaPerLaVulvodinia.it

Associazione **VulvodiniaPuntoInfo ONLUS**
dal 2010 la Voce delle Donne con vulvodinia

www.VulvodiniaPuntoInfo.com | vulvodiniapuntoinfoonlus@gmail.com

INFONLINE VULVODINIA

 06.92.91.97.52 ogni lunedì 20.00-21.00



LinkedIn

iscriviti alla newsletter

