

# Il Filo di speranza

## Un'associazione tende la mano a chi soffre di dolori neuropatici specifici

/ 21.09.2020

di Marin Grazia Buletti

«Nel corso di una visita ginecologica, presumibilmente a causa di una manovra maldestra dell'assistente, ho provato un dolore fortissimo che dopo due giorni si è tramutato in un bruciore lancinante che a sua volta è diventato cronico. Tutto ciò ha reso la mia vita un inferno, oltre che per il male continuo, anche per i pregiudizi che questo tipo di situazione causava nei miei confronti». È la voce di Elena, mentre racconta come è iniziato il suo calvario che oggi ha un nome, nevralgia del nervo pudendo, e una neocostituita associazione, Filo di speranza, votata a sensibilizzare chi ne soffre (e tutta la popolazione) su una patologia per la verità poco nota e per questo spesso causa di incomprensioni e pregiudizi sociali verso chi malauguratamente ne è afflitto.

Per meglio comprendere l'importanza dell'associazione che si occupa di questa patologia nevralgica per lo più sconosciuta, bisogna innanzitutto sapere che per questo tipo di dolori acuti è sufficiente poco tempo affinché il cervello li registri e li ricordi, continuando a reitarli anche dopo che è passato l'evento che li ha causati. È inoltre importante conoscerne l'epidemiologia e le cause, oltre che gli effetti devastanti di una presa a carico terapeutica inadeguata come spesso ancora avviene. «Si stima che l'11-15 per cento della popolazione ne sia affetta, uomini e donne, con prevalenza femminile. Ma la sua diffusione è spesso sottostimata: alcune statistiche europee parlano di un caso ogni cinquemila abitanti. Tuttavia si tratta di un dato epidemiologico non proprio attendibile perché spesso il disturbo è sottaciuto dal paziente o mal diagnosticato dal medico, essendo coinvolta la sfera genitale, con tutto il suo portato anatomico e funzionale», spiega la responsabile scientifica dell'Associazione dottoressa Caterina Podella.

È la neurologa a cui è approdata Elena dopo quello da lei stessa descritto, come narrano tutte le persone che si confrontano con questa patologia: «Il calvario di un dolore bruciante, di intensità insopportabile che non si placa giorno e notte, e che può causare forte disagio, impossibilità a sedersi e via dicendo. Un tormento che si traduce nella ricerca spasmodica di chi, senza pregiudizio e con un approccio adeguato, ci può aiutare a guarire da questi dolori invalidanti». Sebbene il disturbo sia spesso ed erroneamente considerato psicosomatico o psichiatrico, la specialista chiarisce che le cause reali devono sovente essere messe in relazione a un intrappolamento anatomico del nervo pudendo che ha un decorso piuttosto tortuoso all'interno della pelvi, contraendo rapporti anatomici con molteplici strutture muscolari e legamentose.

La dottoressa Podella chiude così il quadro delle cause e della sintomatologia che portano i pazienti alla ricerca disperata di soluzioni terapeutiche adeguate: «Il dolore nevralgico può essere causato da incaute manovre ginecologiche, ostetriche o chirurgiche sul perineo, oppure derivare da insulti meccanici con traumi acuti e ripetuti sempre nella zona perineale, come in alcune attività fisiche protratte (ad esempio il ciclismo). Una lesione del nervo pudendo può infine risultare anche da infezioni, infiammazioni idiopatiche o tumori delle strutture perineali contigue». Essenziale la

diagnosi che, emblematico il racconto di Elena, giunge dopo una «via crucis» da un professionista all'altro: «A un certo punto, grazie a un agopuntore sono stata a galla e ho gestito meglio le scosse elettriche, i bruciori, la mancanza di sonno causata dai dolori e via dicendo, finché una ginecologa ha diagnosticato il trauma al nervo pudendo, mentre poi di mia iniziativa sono riuscita a contattare la dottoressa Podella: la neurologa che mi ha accolta e compresa fino in fondo».

Elena inizia così una terapia adeguata che, spiega la dottoressa, deve abbracciare il procedere di una medicina integrata: «Otteniamo ottimi risultati con la farmacologia del dolore, con cui lavoro da parecchi anni, unendo l'agopuntura o altre terapie dalle quali i pazienti possono trarre sollievo, verso una qualità di vita soddisfacente. Pensiamo ad esempio alla Mindfulness, lo Yoga e via dicendo: tutte tecniche molto efficaci cui oggi viene finalmente riconosciuta una base neuroscientifica». Una presa a carico terapeutica «in rete» dove un professionista fra tutti si occupa della modulazione del percorso terapeutico che è assolutamente individualizzato: «La comunicazione fra specialisti diventa essenziale, così come la verifica del percorso, perché il dolore neuropatico è estremamente complicato da affrontare: è un dolore cronico che le persone difficilmente sanno inquadrare e che per questo va curato con la multidisciplinarietà».

Da qui nasce l'importanza di orientare pure i medici attivi sul territorio ai quali la persona di solito si rivolge come primo contatto: «Le diagnosi pregiudiziali nascono quando non si conosce il problema; qui giungono spesso pazienti col sintomo ma senza sospetto diagnostico». La costituzione dell'associazione Filo di speranza, associazione svizzera per la nevralgia del pudendo e le neuropatie dolorose ha quindi un duplice obiettivo: sensibilizzare le persone su questa patologia, e nel contempo allargare le conoscenze dei curanti su un disturbo ancora troppo poco conosciuto, per questo considerato raro e di difficile diagnosi. L'idea è stata generata dalla testimonianza di Elena, localizzata sulla sua motivazione di intenti e di entusiasmo nel voler aiutare altre persone che si trovano nelle stesse condizioni, affinché trovino subito sostegno, comprensione, aiuto e non da ultimo le terapie adeguate. «Vorremmo che le persone confrontate con questa nevralgia (con gli stessi sintomi descritti) non si sentano sole e ci contattino ([www.filodisperanza.ch](http://www.filodisperanza.ch)) ; cercheremo di aiutarle e orientarle», Elena mostra con impeto il motore che l'ha fortemente portata a creare, con la dottoressa Podella, un contatto efficace per approdare alla corretta presa a carico della nevralgia del pudendo.

L'esortazione finale è condivisa fra le fondatrici di Filo di speranza: «Se vi riconoscete in alcuni o tutti i sintomi di cui abbiamo parlato, potreste essere affetti da questo disturbo: una patologia che merita la presa a carico interdisciplinare, dalla diagnosi alla terapia più adatta, affinché il paziente non si senta disperato. Bisogna sapere che esiste un percorso terapeutico nel quale il dolore diminuisce gradatamente e la guarigione diventa possibile!».

### **Informazioni**

*Immersione guidata nel dolore cronico* è il tema della conferenza pubblica organizzata dal sodalizio e avrà luogo con entrata libera martedì 22 settembre alla Filanda di Mendrisio, alle ore 18.30.

