

AINPU Onlus
Associazione Italiana Neuropatia del Pudendo



**Di Nevralgia del Pudendo non si muore
(ma neppure si vive)**

Risultati di una ricerca

INDICE

1. Gli obiettivi del progetto	3
2. La metodologia e il campione di indagine	4
3. I risultati emersi	5
4. La parola ai malati	17
5. Come nasce l'AINPU	22
6. Contatti	24
7. Lo strumento di indagine	25

1. Gli obiettivi del progetto

L'AINPU – associazione senza scopo di lucro fondata nel 2008 da due persone sofferenti di neuropatia del pudendo - ha realizzato un progetto di ricerca su questa patologia con il fine di:

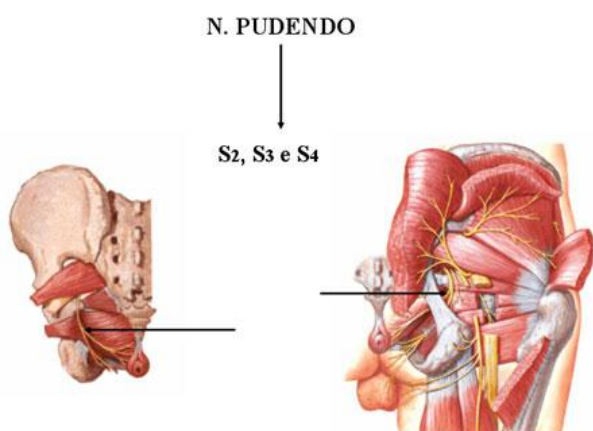
- ✓ dare voce alle persone malate;
- ✓ valorizzare il patrimonio di informazioni creato dalla partecipazione al forum di discussione del sito (dal 2006 ad oggi il forum ha registrato 7400 iscritti e ogni giorno nuovi utenti chiedono di partecipare alla community per ricevere informazioni, sostegno morale, condividere esperienze);
- ✓ in generale, accrescere il patrimonio di conoscenze su una patologia sostanzialmente orfana di studi eziologici ed epidemiologici;
- ✓ stimolare la realizzazione di progetti scientifici da parte di medici specialisti e ricercatori universitari.

In sintesi, l'obiettivo è quello di far uscire questa patologia dal cono d'ombra nel quale ancora oggi è troppo spesso relegata.

Si è voluto per lo più indagare sui tempi necessari per avere una diagnosi, sugli esiti delle terapie attualmente disponibili, sulle possibili relazioni tra questa malattia ed altre patologie di cui molto spesso le persone dicono di soffrire. Si è voluto soprattutto far luce sulla **qualità di vita** dei pazienti, comprendere a fondo quali ostacoli e quali difficoltà (fisiche, sociali, relazionali, economiche ecc) comporta la convivenza prolungata con questa patologia.

La ricerca non ha la pretesa di essere scientifica e i dati vengono qui presentati senza troppi commenti (sarebbe estremamente utile che professionisti competenti in materia ne offrissero una "lettura medica"). Il pregio di questo lavoro è tuttavia quello di presentare i dati in modo non filtrato, nascere dall'esperienza di persone che hanno vissuto la malattia in prima persona e si trovano all'interno di un "osservatorio privilegiato", svolgendo da anni attività di volontariato in questo ambito.

L'auspicio è che in futuro possano crearsi tra AINPU, mondo della medicina e della ricerca, ma anche del giornalismo scientifico proficui rapporti di collaborazione. A vantaggio di tutti e, soprattutto, dei pazienti. L'Associazione, dal canto suo, offre la sua più completa disponibilità affinché questi obiettivi si realizzino.



Cos'è il nervo pudendo?

Si tratta del ramo terminale del plesso pudendo che, propagandosi anteriormente dalla terza radice sacrale, innerva tutto il bacino. Il nervo pudendo origina dal midollo spinale, per poi scendere lungo la schiena e attraversare il grande forame ischiatico, posteriormente al muscolo piriforme. Ha funzioni sia sensitive che motorie e innerva sia la regione dello sfintere anale che dei genitali.

2. La metodologia e il campione di indagine

La ricerca è stata realizzata attraverso un **questionario on line** (composto da domande chiuse e aperte) inviato a tutti i soci e a tutte le persone che dal 2006 ad oggi hanno richiesto l'accesso al forum di discussione del sito.

E' stata utilizzata la metodologia CAWI (*computer assisted web interview*), veicolata attraverso il software open source lime survey (www.limesurvey.org), che consente di somministrare questionari di diversa lunghezza ad un panel definito di destinatari.

Il questionario è on-line dal mese di giugno del 2014. Nel mese di ottobre, raggiunto il numero di **500 questionari** compilati in modo completo, l'Associazione ha reputato opportuno iniziare a fare **una prima elaborazione statistica** dei dati per divulgarli. Tuttavia l'indagine è ancora in corso e sono previsti futuri aggiornamenti.

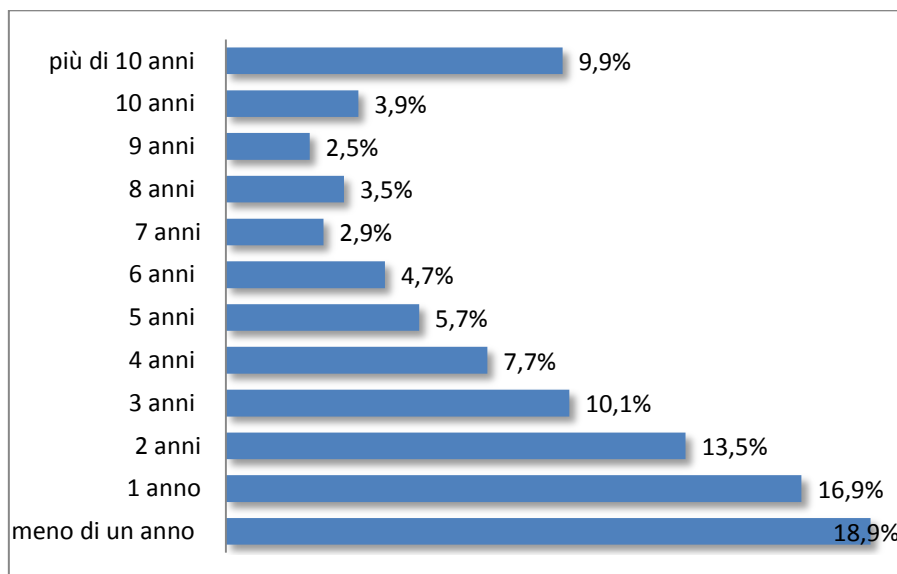
Il campione di indagine risulta composto per il 54% da femmine e per il 46% da maschi. L'età media degli intervistati è 44 anni.

3. I risultati emersi

Alla domanda **“Per quale motivo hai deciso di iscriverti alla community?”** il 46% risponde **“mi è stata diagnosticata una sofferenza al nervo pudendo (es infiammazione, stiramento, compressione o intrappolamento del nervo);** il 43% risponde **“ho rilevato una forte correlazione tra i sintomi che accuso e la descrizione della patologia presente nel sito”;** l’11% risponde **“altro”.**

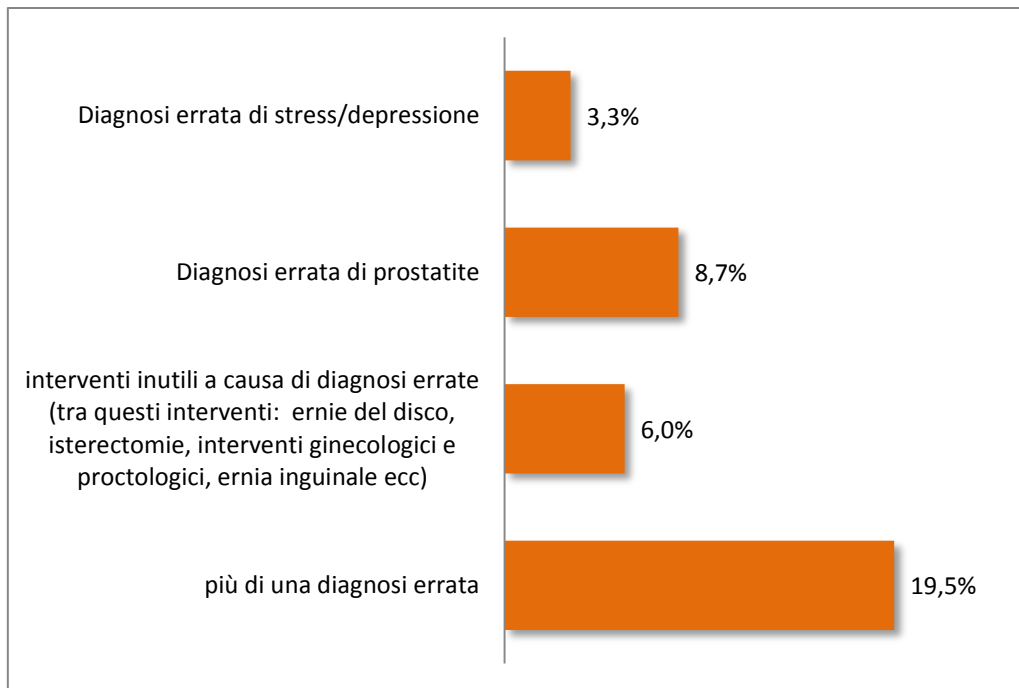
Approdano al sito molte persone che sono in difficoltà nel ricevere informazioni altrove e comprendere la natura dei propri sintomi (spesso rimangono sorprese dalle similitudini tra il loro problema e quello di molti altri).

Questo dato è ampiamente confermato dalla risposta alla domanda successiva, ovvero **“Se ti è stato possibile arrivare a una diagnosi in quanto tempo l’hai ottenuta?”**

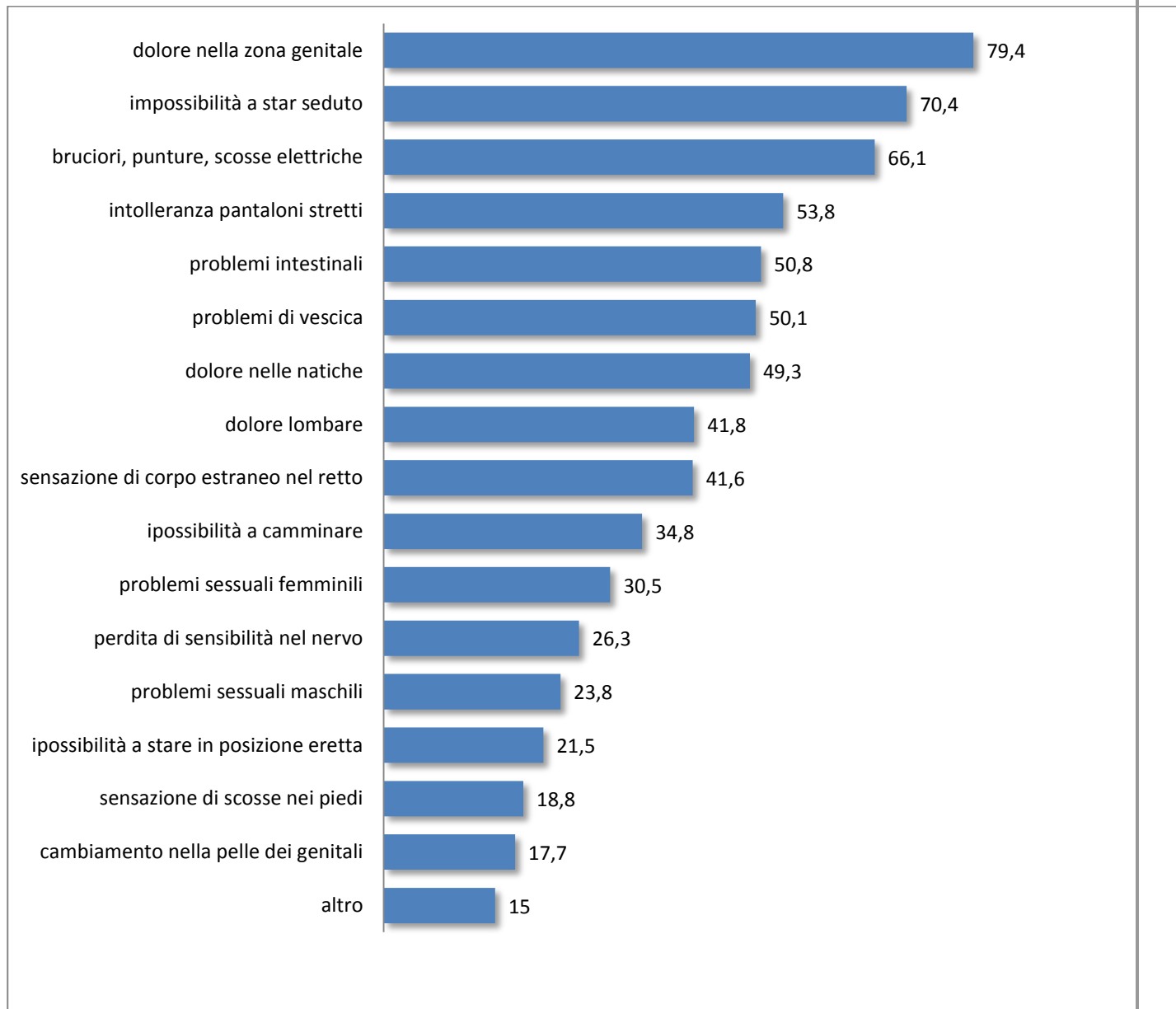


Sintetizzando, si può dire che solo il 18,9% ha avuto una diagnosi in tempi brevi (meno di un anno); il 53,9% ha dovuto aspettare tra uno e cinque anni, il 17,5% dai sei ai dieci anni. Oltre dieci anni di indagini è il drammatico percorso dichiarato dal 9,9% del campione.

Non sorprende che il 71% degli intervistati alla domanda **“Hai dovuto subire uno o più errori diagnostici?”** risponda SI, mentre solo il 29% risponda NO. Indagando nel dettaglio, rispetto alle risposte affermative, emerge quanto segue:



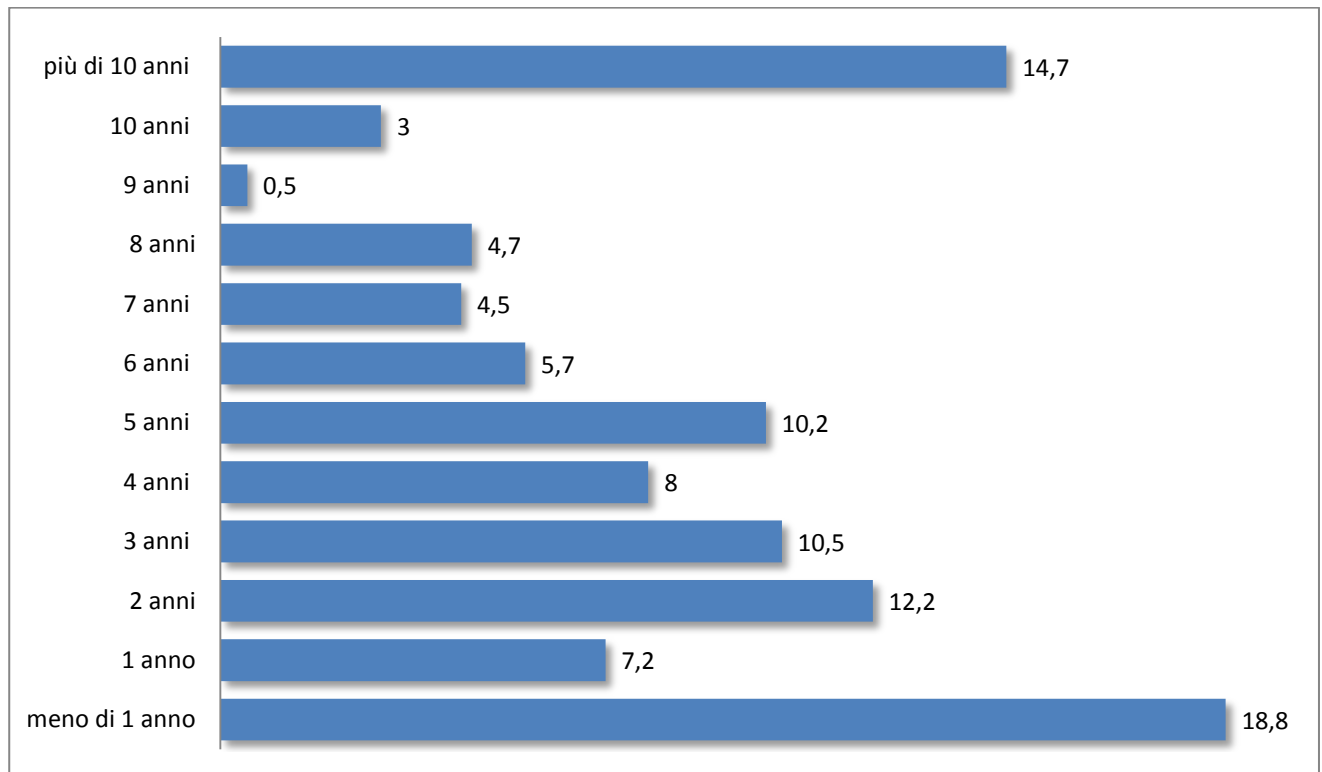
Alla domanda **“Quali sintomi hai accusato o accusi in questo momento?”** gli intervistati rispondono come segue:



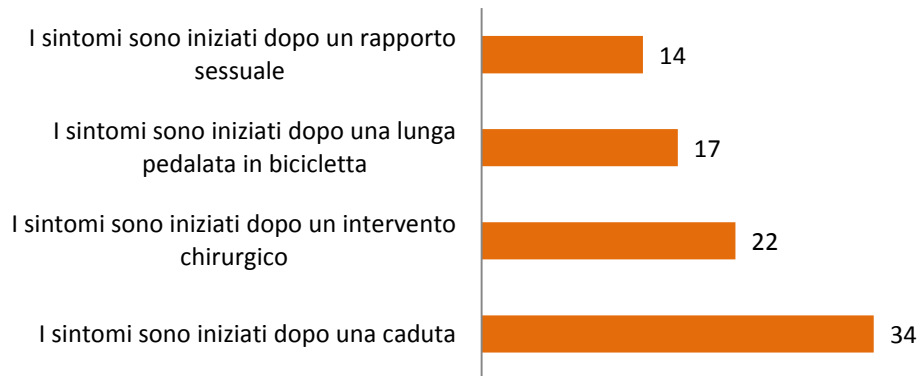
Ci sembra utile evidenziare che ben il 70,4% del campione dichiara che è impossibile rimanere seduti. Più che un sintomo, questa è una conseguenza dei sintomi legata alla patologia. Il dato sembra confermare ampiamente ciò che emerge dalle discussioni del forum (ma l’analisi statistica lo valorizza ulteriormente) e cioè l’estremo disagio, se non l’impossibilità per tante persone di condurre una vita “normale” (guidare, fare un lavoro di ufficio, andare al cinema, avere in sostanza una regolare vita sociale e professionale). La situazione si complica ulteriormente per coloro che non sono in grado di camminare - il 34,8% del presente campione - e sono costrette a rimanere tutto il giorno distese. Purtroppo non sono pochi i casi di

persone che hanno trascorso, o trascorrono, una lunga parte della loro vita in questa condizione.

Ciò è deducibile anche dalla risposta alla domanda successiva, ovvero **“Quanto tempo è passato dalla comparsa dei primi sintomi?”** dalla quale emerge la tendenza alla cronicizzazione della malattia.



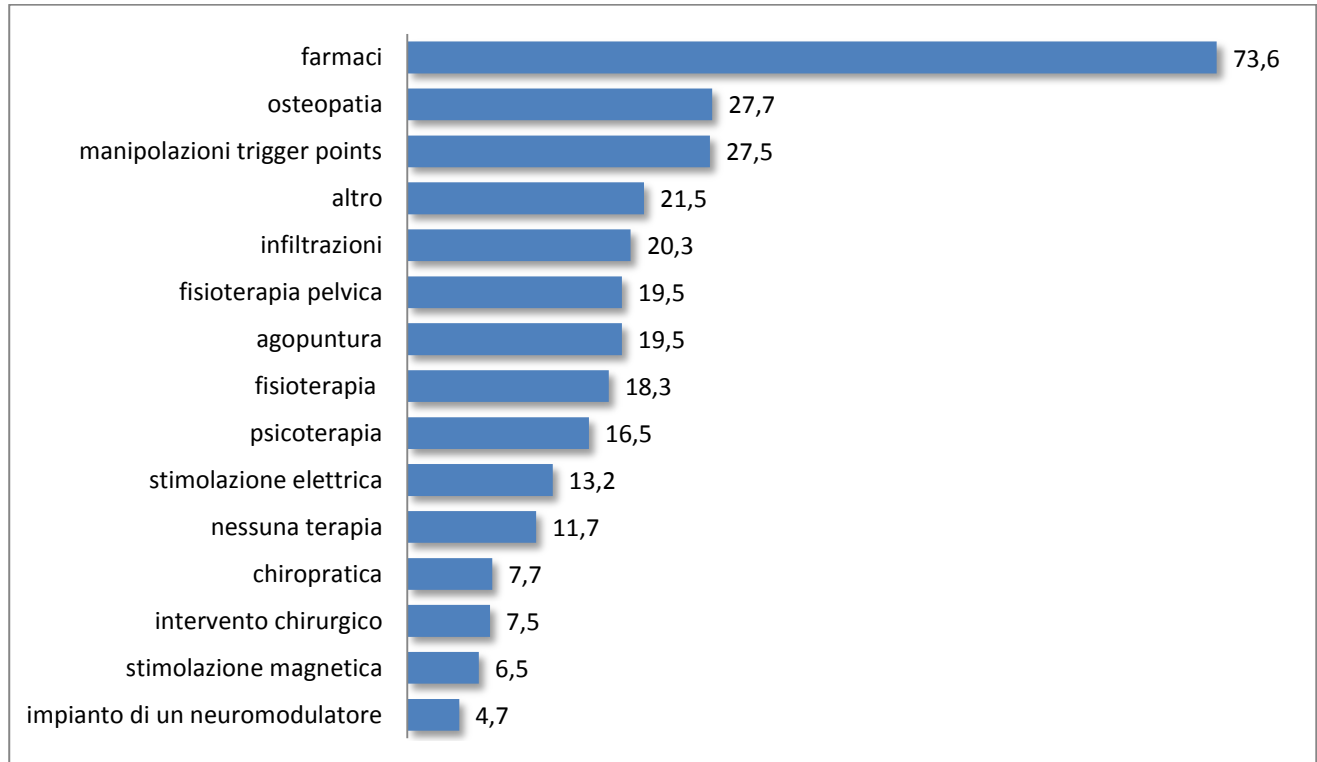
Alla domanda aperta **“Ricordi un evento in particolare come inizio dei sintomi?”** le persone rispondono: bruciori, cistiti, difficoltà nei rapporti sessuali, dolore al coccige, all’osso sacro, dolore ai genitali, dolore stando seduti ecc. In aggiunta:



Per quanto riguarda le **terapie**, occorre premettere che **in Italia mancano, o sono molto rari, centri per il dolore pelvico con approccio multidisciplinare**, indispensabili per agire efficacemente su una patologia tanto complessa come quella di cui stiamo parlando. Molto spesso i pazienti vengono presi in carico da reparti di terapia del dolore e/o si rivolgono ai pochi medici competenti in materia (presenti non in tutte le regioni) che solitamente concentrano la loro attenzione su un unico metodo terapeutico. Essendo la risposta dei pazienti, alle diverse terapie attualmente disponibili, molto soggettiva (ciò che risulta benefico per alcuni, può addirittura danneggiare altri), il limite di questa situazione è del tutto evidente.

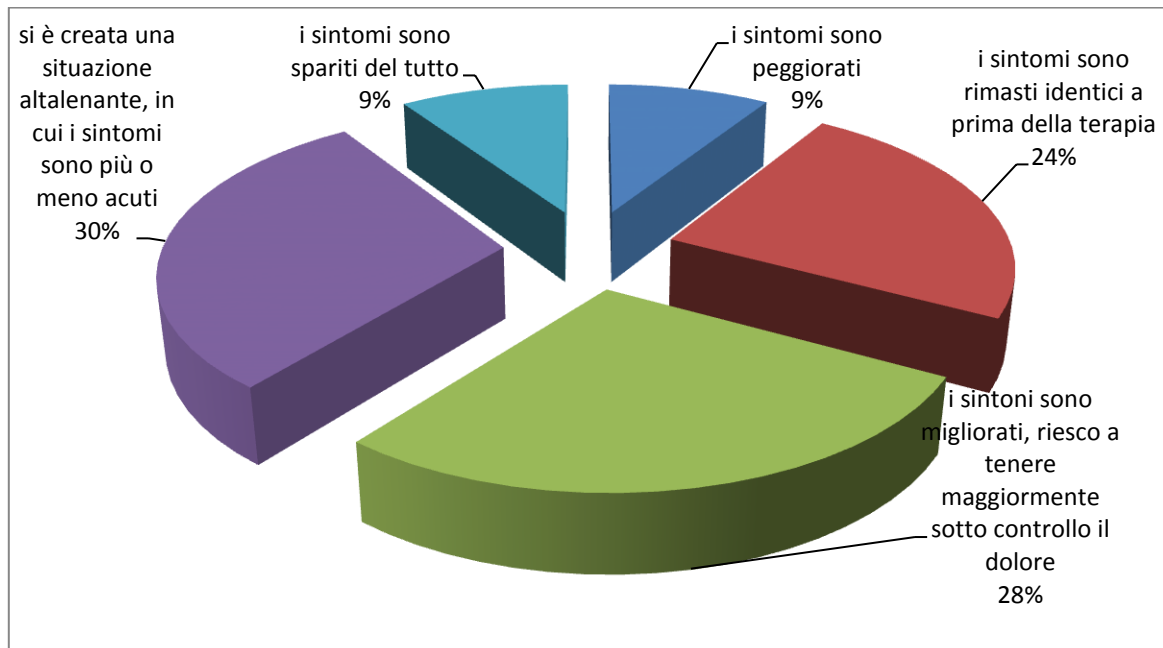
Tra gli obiettivi dell'indagine c'era quello di indagare sulla eventuale maggiore efficacia di una o più terapie rispetto ad altre e sul loro grado di utilizzo rispetto al campione esaminato.

Alla domanda **“Come hai affrontato o stai affrontando la situazione?”** gli intervistati rispondono come segue:



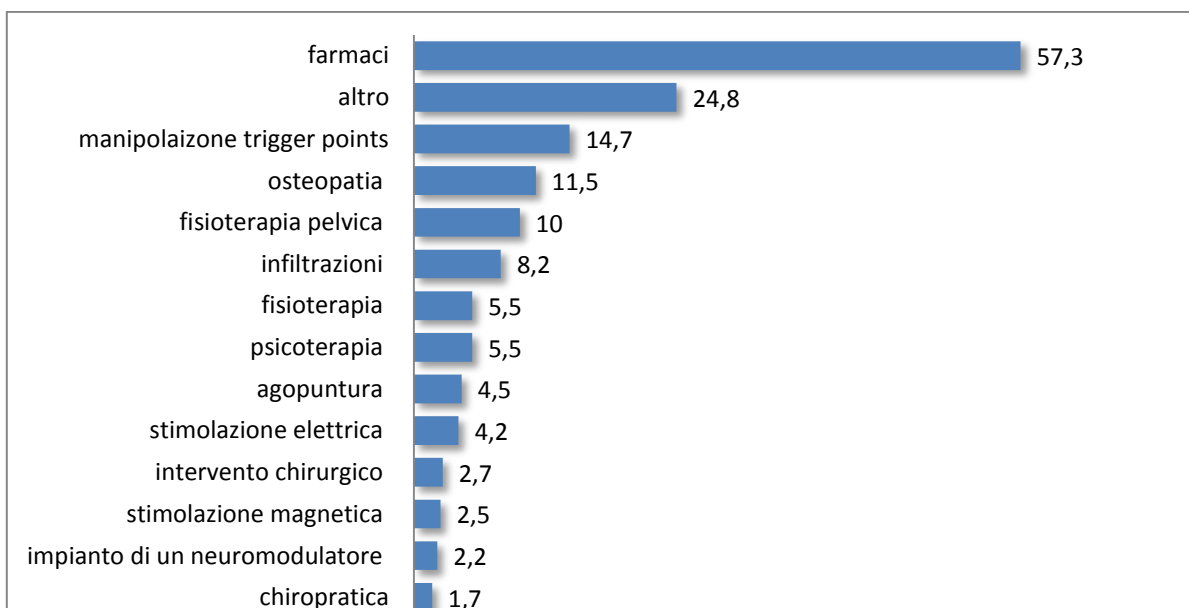
Emerge che i più ricorrono alla terapia farmacologica (fans, oppioidi, miorilassanti, ecc) mentre in misura nettamente inferiore vengono sperimentati altri approcci, da quelli meno invasivi (cure osteopatiche, manipolazione dei trigger points, fisioterapia pelvica, stimolazione magnetica, agopuntura ecc) a quelli più invasivi (infiltrazioni, impianto di un neuromodulatore fino all’operazione chirurgica). Il 21,5% di chi ha risposto “altro” dichiara di aver modificato il proprio stile di vita (es utilizzo di un cuscino, cambio di alimentazione, assunzione di integratori, yoga ecc)

Alla domanda **“Se hai fatto una o più terapie quale risultato hai ottenuto?”**, i risultati sono:



Molto bassa la percentuale di persone che può definirsi “guarita” (solo il 9%). Nel 63% dei casi il dolore persiste anche dopo la terapia (a volte migliorando, a volte creando situazioni più o meno acute, o rimanendo identico). Nel 28% dei casi la terapia ha un deciso effetto benefico, anche se non è risolutiva.

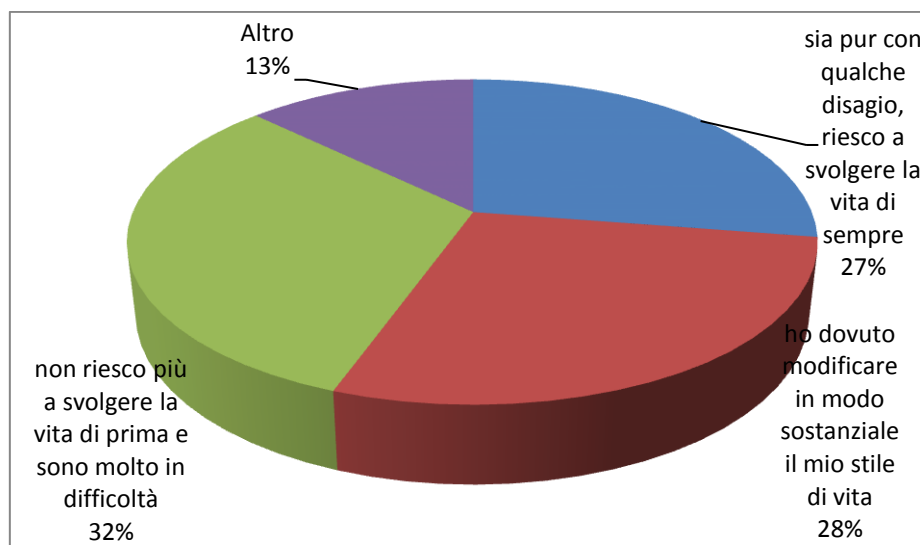
Scendendo nel dettaglio alla domanda **“Se hai ottenuto risultati positivi (anche se transitori), attraverso quale/i terapie in particolare?”**, la risposta è stata:



Non ci pare azzardato affermare che il risultato di questa ricerca evidenzia la scarsa efficacia di terapie che cercano di “liberare” i pazienti dai farmaci, o comunque renderli meno dipendenti da essi. I farmaci rimangono al momento la terapia che agisce meglio sul dolore (il risultato, tuttavia, non è confortante dati i numerosi effetti collaterali che producono, soprattutto in tempi di utilizzo prolungati).

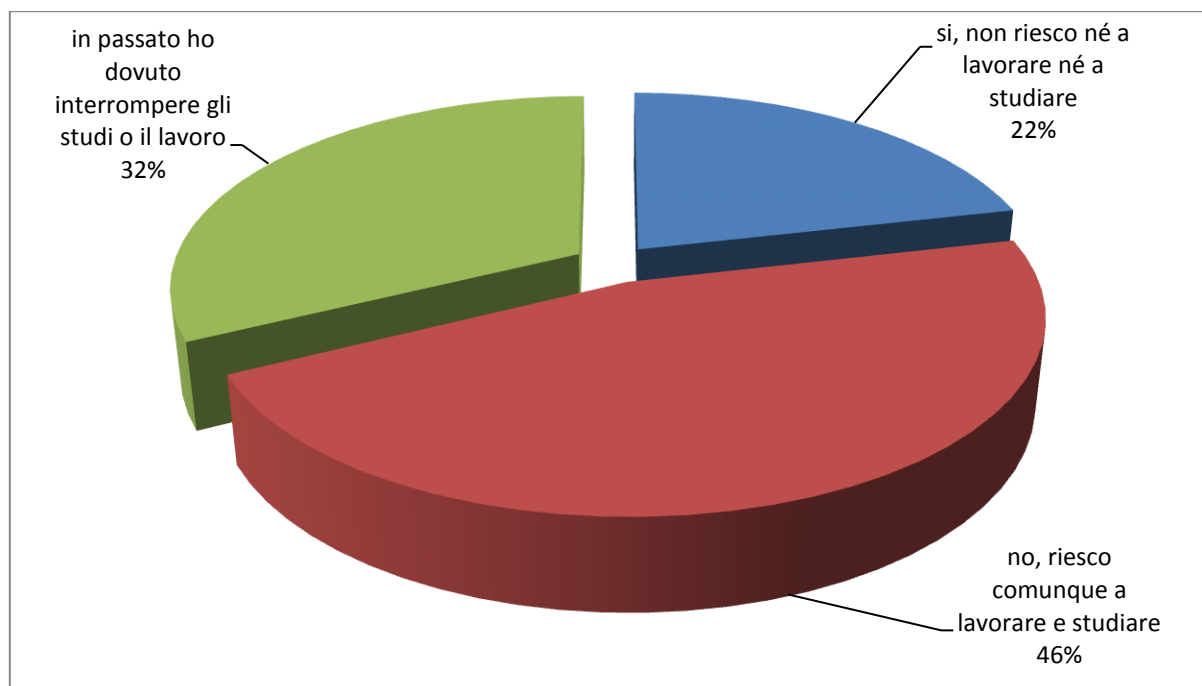
Interessante analizzare nel dettaglio quel 24,8% di risposte relative alla dicitura “altro” (la percentuale più alta dopo la cura farmacologica), poiché si scopre che è per lo più rappresentato da una modifica dello stile di vita (per es diversa alimentazione, assunzione di integratori, esercizi di rilassamento, yoga, abbandono della corsa e di attività sportive “pesanti”, del ciclismo ecc).

“La nevralgia del pudendo (o la sospetta nevralgia), in sostanza che impatto ha avuto o sta avendo sulla tua vita?”

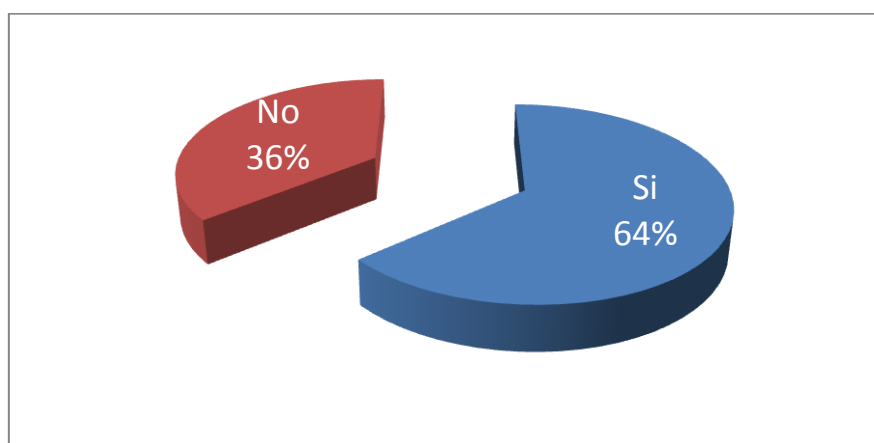


Scoraggiante constatare che solo nel 27% dei casi le persone riescono, sia pur con disagio, a svolgere la vita di sempre.

“Nello specifico, hai dovuto sospendere le tue attività professionali (o di studio)?”

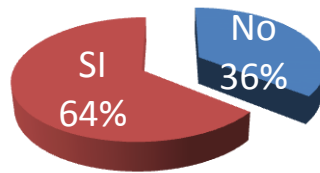


“Hai dovuto rivolgerti a medici che prestano servizio fuori dalla tua città, dalla tua regione o dal tuo paese?”



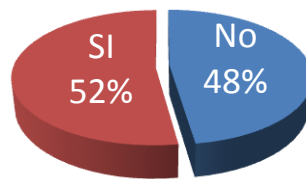
Una parte del questionario era volta ad indagare l'esistenza di una possibile **correlazione tra la nevralgia del pudendo ed altre patologie** (le domande sono state formulate sulla base di ciò che comunemente viene condiviso dai partecipanti al forum).

“Hai sofferto, o soffri, di disturbi minzionali e fecali?”



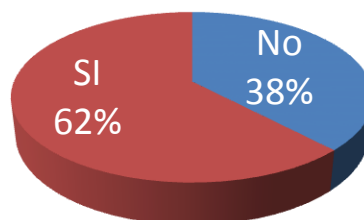
Chi ha risposto SI specifica che soffre di: ritenzione o incontinenza urinaria, cistiti ricorrenti, defecazione ostruita o diarrea, bruciori ecc

“Hai sofferto, o soffri, di episodi di dispepsia (bruciori di stomaco, gastrite, reflusso gastro esofageo ecc)?”



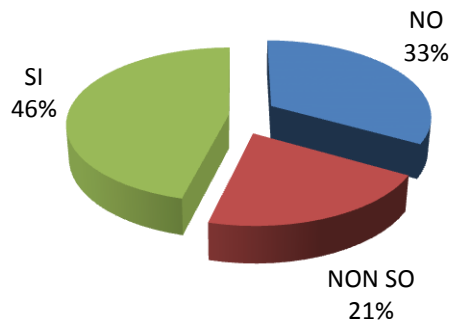
Chi ha risposto SI specifica che in particolare soffre di: reflusso gastroesofageo, bruciori di stomaco, gastrite.

“Hai sofferto, o soffri, di sciatalgia e dolori lombari?”



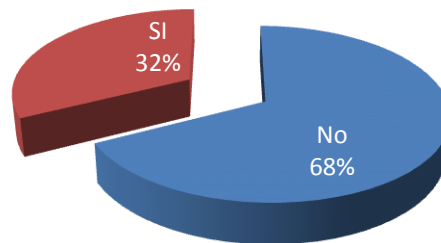
Dalle risposte affermative emerge: 15,48% sia sciatalgia che dolore lombare, 46,77% dolori lombari, 32,26% sciatalgia.

“Hai patologie alla colonna vertebrale?”

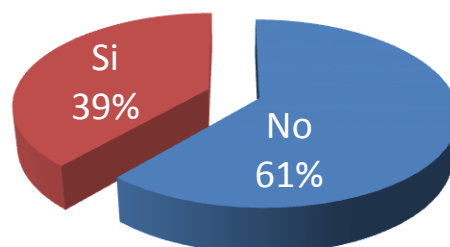


Dalle risposte affermative emerge: protusioni ed ernie lombari 41,5%, scoliosi 10,9%, cervicalgia 5,7%.

“In passato hai sofferto più volte di disturbi nevralgici?”

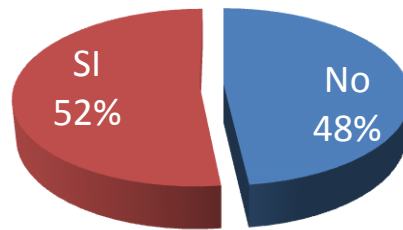


“Soffri, o hai sofferto in passato, di manifestazioni allergiche?”



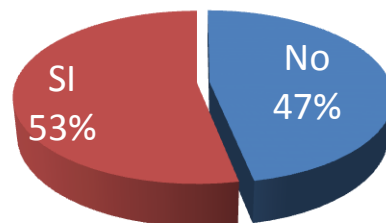
Le intolleranze sono sia alimentari (soprattutto verso latticini), che ambientali (graminacee, acari, nichel ecc)

“Hai subito traumi (es trauma agonistico, grave sforzo, caduta sul coccige ecc) anche molto tempo prima dell’insorgere dei sintomi?”



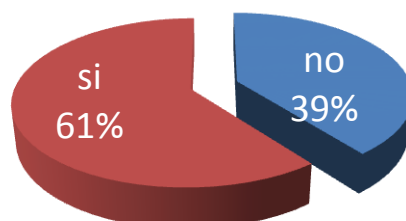
Quasi il 40% di coloro che hanno risposto SI indicano come trauma la caduta sul sacro-coccige.

“Ti sei sottoposto a interventi chirurgici?”

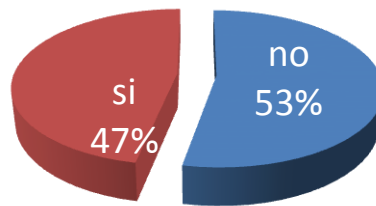


Tra i principali interventi segnalati: emorroidi, ragadi, appendiciti. Seguono interventi per endometriosi, ernie discali, asportazioni ovaie e utero, coccigectomia, interventi per varicocele.

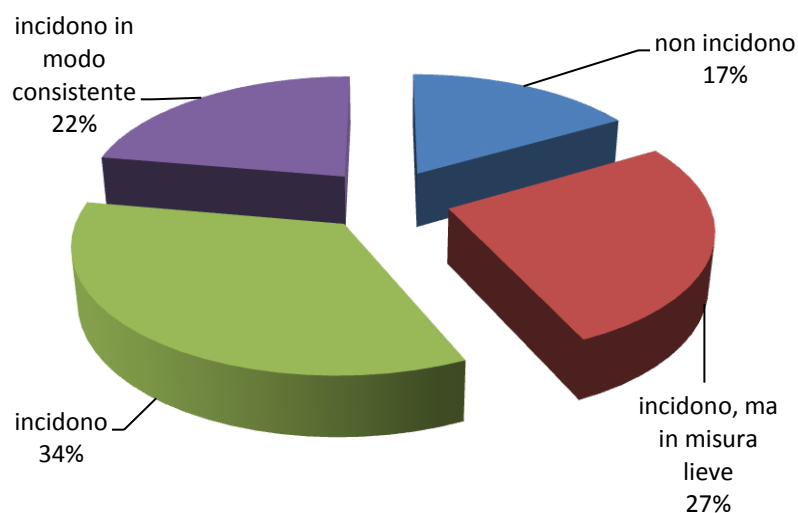
“Svolgi una vita particolarmente sedentaria? Passi molto tempo seduto?”



“Hai avuto episodi di depressione, ansia, attacchi di panico prima dell’insorgere dei sintomi?”



“A tuo avviso gli stati d’animo, le emozioni spiacevoli, i momenti di stress incidono sulla sintomatologia?”



I pazienti non sono malati immaginari poiché la patologia è provocata da una reale (organica) sofferenza del nervo pudendo. Tuttavia i dati sembrerebbero dimostrare l’esistenza di una correlazione piuttosto forte tra la psiche e i primi sintomi, l’evoluzione e il decorso della malattia. Occorre anche evidenziare il forte “circolo vizioso” che si viene a creare e di cui le persone si lamentano: la malattia crea stati depressivi che influenzano a loro volta la malattia.

4. La parola ai malati



Nell'ultima parte del questionario è stato chiesto (con una domanda aperta) di inserire tutte quelle informazioni aggiuntive ritenute utili per offrire un quadro il più possibile chiaro rispetto all'**impatto della patologia sulla vita dell'intervistato**. E' stato inoltre chiesto di offrire suggerimenti per migliorare il servizio medico/sanitario.

Emerge è uno scenario desolante, un grido di aiuto da parte di centinaia di persone che si trovano ogni giorno a fare i conti con problemi fisici, relazionali, lavorativi, economici.

Le risposte sono tante, lunghissime. Chi scrive racconta con dovizia di particolari anche aspetti molto intimi della propria vita e il questionario sembra dare spazio a una profonda e diffusa esigenza di ascolto. Impossibile riportare in questo documento tutta la ricchezza delle condivisioni, proviamo tuttavia a sintetizzare alcuni messaggi, dando voce direttamente a chi li ha scritti.

La mia vita è cambiata radicalmente.. non posso indossare calze, pantaloni, non posso saltare, correre, fare sforzi, avere rapporti sessuali con mio marito, ho sempre sonno per via dei farmaci, non riesco a stare seduta per più di un'ora senza che inizi il dolore al coccige e alla schiena.. ho speso tantissimi soldi per le terapie e per curare anche la depressione che è sopraggiunta in seguito ad anni di dolore. A soli 24 anni a volte sento il desiderio di farla finita.

Ho paura di non riuscire ad avere un figlio. A causa dei dolori di cui soffro non riuscirei a resistere mesi senza farmaci che potrebbero causare degli handicap al bambino...

Sono dovuta arrivare ad una diagnosi da sola, quando ormai il nervo era quasi completamente necrotizzato. Mi ha salvata un fisioterapista/pranoterapeuta ad Enna. Senza di lui non sarei più qui, dal momento che nessun antidolorifico era ormai sufficiente. Questa patologia mi ha cambiato la vita. Ancora oggi, a sei mesi dalla guarigione, non me la sento di uscire....ho paura di non trovare un bagno. Accompagno mia figlia a scuola ogni mattina senza fare colazione poiché temo di farmela ancora addosso. Non ho più alcun desiderio sessuale e ho interrotto la mia relazione sentimentale. Temo il più piccolo dolore e ho il terrore di non riuscire ad andare in bagno ad ogni risveglio mattutino. Temo quando mi formicola un piede o se ho uno spasmo muscolare. Temo di stancarmi o di stare troppo ferma. Temo che un giorno torni il male, poiché già in passato mi ha lasciato per due anni prima di ricomparire. E temo che questa volta non avrò la forza di lottare ancora. Questa malattia ti distrugge l'anima più che il corpo.

...Vivo con un dolore costante da seduto. Più di settanta appuntamenti in due anni, tra visite mediche, esami clinici e sedute per trattamenti. Impatto economico rilevante. Frustrazione per effetti minimi o comunque non risolutivi...

...Il mio medico di famiglia non conosceva questa patologia e continua a chiamarla neuropatia del putento..

Avevo quattordici anni quando tutto ebbe inizio e ho dovuto abbandonare tutto quello a cui si dedica un ragazzo della mia età: sport scuola etc...Poi finalmente, dopo tante cure e interventi inutili subiti, grazie a mia madre e alle sue ricerche su internet troviamo www.pudendo.it e grazie a questo forum da giugno 2011 sono in cura da medici che conoscono la patologia e finalmente mi sto riprendendo in mano la mia vita. Purtroppo la mia famiglia ha dovuto affrontare molte spese perché in Sicilia non c'è nessun medico che conosce la patologia.

...Purtroppo nella vita non ci è permesso fermarci. Ma se il dolore non è visibile, per gli altri è come se non esistesse. Sei solo. E solo continui ad andare avanti..

...La mia sofferenza è iniziata dodici anni fa. Due ricoveri ospedalieri per verifiche alla prostata e alla vescica. Sono andato a Roma dove mi hanno fatto ben tre infiltrazioni prostatiche che mi hanno reso la vita impossibile...

...E' una vita grama. Inoltre mi vergogno a parlarne, anche col mio medico, perché non capirebbe. In passato anche specialisti ginecologi o urologi, mi hanno scambiato per mitomane, per una che voleva farsi notare...

...Io sono di Palermo e qui non esiste nessun medico specializzato in questa malattia e la cosa deprime molto...Non sempre si ha la possibilità di allontanarsi e soprattutto per lunghi periodi. Io non lavoro e le spese sono tante e incidono notevolmente sulla mia vita...

Nella fase acuta del dolore (durata dal 2006 al 2013) desideravo spegnermi per sempre perché la vita di coppia non esisteva più e neanche una vita sociale... poi è arrivata la menopausa e sono migliorata..

Io mi sento disperata per due motivi: per il dolore che mi fa impazzire ma, soprattutto, per il fatto di NON essere capita, neppure dai medici.

Ho disturbi nevralgici localizzati per lo più nella zona genitale, anale e perianale dall'età di quattordici anni (ora ne ho trentuno). I miei problemi fisici, che per anni non ho comunicato ai miei genitori perché mi vergognavo, hanno avuto indubbiamente risvolti psicologici (ansia, depressione, attacchi di panico) che a loro volta hanno influenzato ulteriormente il disagio fisico..

Tutto è iniziato dopo un'operazione per ernia inguinale e varicocele. Decine e decine di esami inutili. Mi hanno imbottito di antidolorifici, cortisone, antibiotici, sono stato visitato da urologi, neurologi, ortopedici, reumatologi, chirurghi. Quando descrivevo i sintomi tutti mi guardavano sbalorditi. Mi sembrava di impazzire e penso anche di

essere caduto in depressione. Fino a quando un giorno girovagando su internet in cerca di una risposta (visto che nessuno riusciva a darmela), casualmente sono finito sul vostro sito. In quel momento mi si è aperto il cielo, non sapevo se piangere o se ridere. Nel leggere la sintomatologia della malattia mi riscontravo in moltissimi punti, sembrava l'avessi scritta io. Ora sto facendo una terapia farmacologica, anche se con scarsi risultati e sono in attesa per le infiltrazioni. Spero di essere stato utile, voi per me lo siete stati tantissimo, non voglio fare demagogia ma mi avete ridato la forza per cercare di migliorare la mia vita, al contrario di qualche specialista che mi diceva di non accanirmi nel cercare un perché..

Mi ci sono voluti 25 anni per avere una diagnosi. Sono stata sottoposta a mille esami medici, anche molto invasivi e dolorosi. Alcuni medici mi hanno trattata come un'ipocondriaca, nessun medico aveva idea di che cosa stessi parlando. Credevo di essere l'unica al mondo a soffrire di questo male oscuro. Poi finalmente sono stata indirizzata a una struttura specializzata di Sesto San Giovanni (MI) e ho trovato dei medici competenti in materia. Oggi sto molto meglio.

...Cerco di svolgere quasi tutte le attività giornaliere. Sono arrivata alla diagnosi dopo sette anni di calvari e dolori allucinanti, tre interventi chirurgici e tanti esami invasivi...

...L'impatto è devastante. I medici sono impreparati, quasi ignari. Chi ti è vicino difficilmente ha idea del trauma che la tua vita subisce. Serve estendere la conoscenza della patologia ai medici di base, fornire assistenza psicologica, far riconoscere la malattia a livello di sistema sanitario pubblico per avere trattamenti uniformi a prezzi umani, creare una rete medici che si parlano fra loro fra loro in tutta Italia, con tariffari simili, Serve offrire supporto psicologico e istituire un numero verde che indirizzi ai vari medici.

...Il trauma, anche quando si arriva ad una diagnosi e si affronta un protocollo sanitario, rimane. E anche quando la vita va avanti, e in qualche modo si riesce a

gestirla, si vive nella costante paura di una regressione. Si vive con la paura che la terapia che oggi ti fa stare meglio.. domani non funzioni più...

..Il dolore è spaventoso. I medici mi hanno suggerito anche un trattamento con psicofarmaci perché ogni giorno è un'agonia (mi sembra di vivere con un perfido marchingegno torturale all'interno). Le uniche occasioni in cui esco, "trasportata" in auto (in alcuni casi anche ambulanza) dai miei famigliari e sotto farmaci, è per recarmi dall'ennesimo specialista che non sa come intervenire per risolvere il problema.

...Un urologo consultato all'inizio ha sbagliato diagnosi e sono stato operato inutilmente alla prostata (TURP) con conseguenze nefaste sul piano sessuale....

...Nonostante il costo importante dei farmaci ho faticato a chiedere ad un medico di base di farmi le ricette rosse pensando che non potesse capire e credere all'importanza dei dolori folli che sento. Penso che solo l'informazione e le testimonianze delle numerose persone che soffrono potranno sensibilizzare la popolazione e i medici, obbligandoli a studiare questa parte del corpo ancora vittima di tabù..

...Mancano strutture pubbliche che si occupano in modo organico dei problemi del pavimento pelvico con indirizzo specifico sulla neuropatia del pudendo..

Io utilizzo la cannabis a scopo terapeutico. I farmaci chimici hanno troppi effetti collaterali. Ho bisogno che la mia invalidità sia riconosciuta, ho bisogno di un aiuto economico: almeno l'esenzione del ticket.

Infine i messaggi (pochi) di chi ritiene di essere uscito dal tunnel..

...A un certo punto ho capito che il mio corpo mi stava mandando un messaggio, una richiesta di un cambio di rotta nella mia vita. Quindi supportato dalla cura farmacologica ho deciso di migliorare l'alimentazione, lavorare molto su me stesso pensando positivamente e allontanando inutili sensi di colpa. Ora sono guarito quasi del tutto da questa sospetta nevralgia del pudendo.

...Oggi vivo solo con sensazioni di fastidio, così le potrei definire, ma ringrazio il Signore di essere uscito dal quel girone infernale, altro non so cosa dire, posso dirvi grazie per quello che fate pregandovi di cercare di sensibilizzare anche i politici, affinché questa patologia venga riconosciuta come invalidante.

*Il pudendo ha cambiato profondamente la mia vita, ora non danzo più. Per tre anni ho lottato per eliminare questo dolore devastante che adesso ritorna in forma lieve, raramente, solo in qualche momento critico (stress, forte tensione, grande stanchezza, sforzi fisici). Ho fatto tanto: sono stata da decine di medici, ho speso tempo e tanti soldi, viaggiando da una città all'altra, in Italia e in Francia. Ma ritengo di non aver nessun merito nella guarigione. **Guarire da questa malattia è vincere una lotteria.** La stessa terapia che ha guarito me, è totalmente inefficace con altre persone. Sono stata fortunata. Auguro a tutti di guarire, di incontrare un medico competente (cosa difficilissima) e trovare una terapia valida.*

5. Come nasce l'AINPU



La storia di Antonella

“Tutto è iniziato all'età di 16 anni - racconta Antonella - con un brutto trauma subito andando a cavallo a livello della zona compresa tra il coccige e il pube (pavimento pelvico). Da quel giorno i dolori nella zona interessata hanno iniziato ad aumentare sempre di più costringendomi a una estenuante e infinita ricerca di una diagnosi. Le visite dai più disparati specialisti e gli interventi a cui sono stata sottoposta 'inutilmente' hanno caratterizzato 20 anni della mia vita.

Più il dolore diventava forte e più i medici non capivano nulla e davano colpa ad un fattore emotivo, ma nel frattempo venivo sottoposta ad esami e interventi proctologici, urologici, ginecologici, sette embolizzazioni da chirurghi vascolari, fisioterapia da osteopati, chiropratici, terapie per rinforzare il sistema immunitario come interferone, terapie di menopausa forzata e altre torture con vari macchinari di ogni genere. Sono arrivata alla morfina.

Ho passato sette anni della mia vita sul divano, incapace di camminare dai dolori e rassegnata ad una vita da invalida senza nemmeno aver un nome da dare a quel mostro che mi teneva prigioniera del mio corpo. Ho lasciato il lavoro, lo sport che tanto adoravo, perso amicitutta la mia gioventù se n'è andata. Solo grazie ad Internet ho trovato un forum americano dove per caso digitando i miei sintomi, ho trovato la risposta: intrappolamento del nervo pudendo.

Da lì mi sono resa conto che, nonostante ora avessi un 'nome' da dare a ciò che mi aveva distrutta, i medici in Italia ne sapevano meno di me. Grazie all'aiuto di questo forum americano, www.tipna.org, sono approdata in Francia nel 2005 con un camper e subito mi hanno operata. Sono rimasta per quindici giorni in Francia e poi il rientro in Italia con una convalescenza di un anno e mezzo con gli stessi dolori lancinanti di prima. Il mio nervo era completamente schiacciato e per riprendersi avrebbe avuto bisogno di anni. Ma non ho mollato.

Durante la convalescenza, quando ho visto miglioramenti, ho deciso di tradurre tutto dal forum americano e 'costruire' un forum italiano, www.pudendo.it che oggi conta migliaia di iscritti. Ero sicura che non potevo essere l'unica a soffrire di questa patologia terrificante, volevo rendere la 'via' più facile a coloro che brancolavano ancora nel buio e volevo riscattarmi anche con tutti i medici che mi avevano umiliata.

Dopo due anni ho ricominciato a fare piccoli passi avanti e a rendermi conto che forse ne sarei uscita.. Nel 2008, insieme a Claudio - anche lui con una dolorosa esperienza di nevralgia del pudendo - ho fondato l'AINPU”.

(tratto dalla rivista “*Osservatorio Malattie Rare*”)

CONTATTI

Sito dell'AINPU: www.ainpu.it

Forum di discussione: <http://forum.pudendo.it/>

Presidente: Claudio Rossi

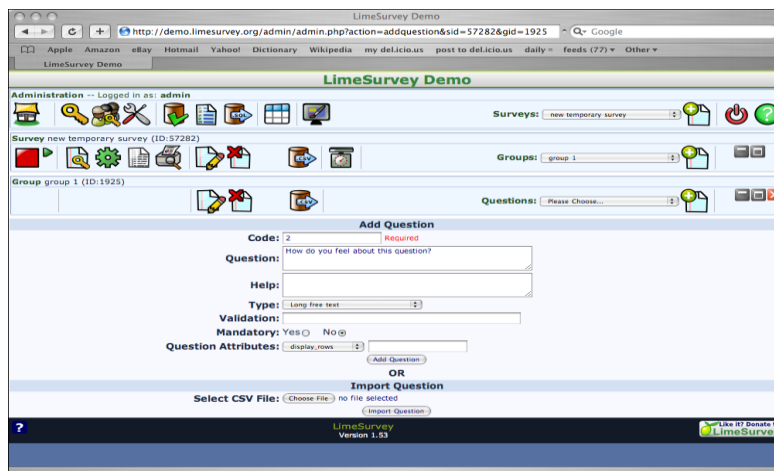
Vice-presidente: Antonella Brignani

Ufficio stampa

Elena Chiellini: cell 333-9232497 - elenachiellini@hotmail.it

Serena Arcangeli: cell 340-4695417 – serena.arcangeli@libero.it

6. Lo strumento di indagine



Questo questionario è nato dall'esigenza di comprendere quali possano essere le cause scatenanti della nostra patologia, individuare eventuali cause comuni e approfondire l'esistenza di una correlazione tra la nevralgia del pudendo e altre patologie. Un ampio numero di risposte ci permetterà di ottenere dati significativi che potremo sottoporre all'attenzione di interlocutori-chiave (per es medici e giornalisti del settore sanitario). L'obiettivo è quello di contribuire ad accrescere il patrimonio di conoscenze intorno alla nostra patologia e farla uscire definitivamente dal cono d'ombra nel quale troppo spesso, ancora oggi, sembra essere relegata.

Il tuo contributo è davvero prezioso! Grazie per la collaborazione

Data di nascita

Sesso

- a) M
- b) F

1) Per quale motivo hai deciso di iscriverti alla community?

- a) mi è stata diagnosticata una sofferenza del nervo pudendo (es infiammazione, stiramento, compressione o intrappolamento del nervo)
- b) ho rilevato una forte correlazione tra i sintomi che accuso e la descrizione della patologia presente nel sito
- c) altro

Nota: se stai cercando informazioni per conto di un amico o di un parente rispondi alle domande come se tu fossi questa persona

2) Se ti è stato possibile arrivare ad una diagnosi (per es con mezzi strumentali, infiltrazioni, manipolazioni ecc), in quanto tempo l'hai ottenuta?

3) Hai dovuto subire uno o più errori diagnostici?

- a) No
- b) Sì (specificare)

4) Quali sintomi hai accusato o accusi in questo momento?

- a) dolore nella zona genitale (es nel retto, nel perineo, nella vulva ecc)
- b) impossibilità/difficoltà a stare seduto/a
- c) impossibilità/difficoltà a camminare troppo
- d) impossibilità/difficoltà a stare in posizione eretta
- e) bruciori, sensazioni di scossa elettrica/punture di spilli
- f) dolore nella/nelle natiche
- g) intolleranza ai pantaloni stretti
- h) perdita di sensibilità nel territorio del nervo (pene, vagina, clitoride, perineo, natica)
- i) cambiamenti nella pelle dei genitali e/o eruzioni
- l) problemi della vescica (es incontinenza, urgenza ad urinare, difficoltà o dolore nello scaricamento dell'urina, necessità di spingere per svuotare la vescica ecc)
- m) problemi intestinali (es costipazione, diarrea, dolore durante o dopo l'evacuazione, frequenti emorroidi ecc)
- n) problemi sessuali maschili (es diminuita erezione, impotenza, dolore dopo o durante l'eiaculazione ecc)
- o) problemi sessuali femminili (es dolore allo stimolo del clitoride, dolore durante e dopo i rapporti ecc)
- p) sensazione di scosse nei piedi
- q) sensazione di corpo estraneo nel retto e/o in vagina
- r) dolore lombare
- s) altro (specificare)

5) Ricordi un evento in particolare, come inizio dei tuoi sintomi?

Specifica l'evento/sintomo

6) Quanto tempo è passato dal primo evento/sintomo?

- 1) meno di un anno
- 2) un anno
- 2) due anni
- 3) tre anni
-
- 10) dieci anni
- 11) più di dieci anni

7) Come hai affrontato, o stai affrontando, la situazione? (sono possibili più risposte)

- a) cura farmacologica

- b) manipolazioni trigger points
- c) chiropratica
- d) stimolazione elettrica
- e) stimolazione magnetica
- f) osteopatia
- g) agopuntura
- h) fisioterapia
- i) fisioterapia pelvica
- j) infiltrazioni
- k) impianto di un neuromodulatore
- l) intervento chirurgico
- m) psicoterapia
- n) nessuna terapia
- o) altro

8) Se hai fatto una o più terapie, quale risultato hai ottenuto?

- a) i sintomi sono peggiorati
- b) i sintomi sono rimasti identici a prima della terapia
- c) i sintomi sono migliorati, riesco a tenere maggiormente sotto controllo il dolore
- d) si è creata una situazione altalenante, in cui i sintomi sono più o meno acuti
- e) i sintomi sono spariti del tutto

9) Se hai ottenuto risultati positivi (anche se transitori), attraverso quale/i interventi in particolare?

- a) cura farmacologica
- b) manipolazioni trigger points
- c) chiropratica
- d) stimolazione elettrica
- e) stimolazione magnetica
- f) osteopatia
- g) agopuntura
- h) fisioterapia
- i) fisioterapia pelvica
- l) infiltrazioni
- m) impianto di un neuromodulatore
- n) intervento chirurgico
- o) psicoterapia
- p) altro (specificare)

10) La nevralgia del pudendo (o la sospetta nevralgia) che impatto ha – o ha avuto - sulla qualità della tua vita?

- a) sia pur con qualche disagio, riesco a svolgere la vita di sempre
- b) ho dovuto modificare in modo sostanziale il mio stile di vita
- c) non riesco più a svolgere la vita di prima e sono molto in difficoltà
- d) Altro (specificare)

11) Nello specifico, hai dovuto sospendere le tue attività professionali (o di studio) o interromperle per un certo periodo?

- a) sì, in questo momento non posso lavorare/studiare
- b) no, riesco comunque a lavorare/studiare
- c) in passato ho dovuto interrompere il lavoro/gli studi

12) Hai dovuto rivolgerti ad un medico che presta servizio lontano dalla tua città, dalla tua regione o dal tuo paese?

- a) no
- b) sì

13) Hai sofferto, o soffri, di disturbi minzionali e/o fecali?

- a) no
- b) (specificare)

14) Hai sofferto, o soffri, di episodi di dispepsia? (bruciori di stomaco, reflusso gastro esofageo, gastrite, gastroduodenite)

- a) no
- b) sì (specificare)

15) Hai sofferto, o soffri, di sciatalgie e disturbi lombari?

- a) no
- b) sì (specificare)

16) Hai patologie alla colonna vertebrale?

- a) no
- b) non so
- c) sì (specificare)

17) In passato hai sofferto più volte di episodi nevralgici?

- a) no
- b) sì (specificare)

18) Soffri, o ha sofferto più volte in passato, di manifestazioni allergiche (soprattutto alimentari o cutanee)?

- a) no
- b) sì (specificare)

19) Hai subito traumi (es trauma agonistico, grave sforzo, caduta sul coccige, investimento ecc), anche molto tempo prima dell'insorgere dei sintomi?

- a) no
- b) sì (specificare)

20) Ti sei sottoposto a intervento/i chirurgici?

- a) no

b) si (specificare)

21) Svolgi una vita particolarmente sedentaria? Passi molto tempo seduto/a?

a) no

b) si

22) La tua postura, che tu sappia, è corretta?

a) no (specificare)

b) si

23) Hai problemi dentari?

a) no

b) si (specificare)

24) Hai avuto episodi di depressione, ansia, attacchi di panico prima dell'insorgere dei sintomi fisici?

a) no

b) si

25) A tuo avviso, gli stati d'animo e le emozioni spiacevoli, i momenti di stress, quanto possono incidere sulla sintomatologia?

a) non incidono

b) incidono, ma in misura lieve

c) incidono

d) incidono in modo consistente

In questa parte del questionario ti chiediamo di inserire tutte quelle informazioni aggiuntive che ritieni possano aiutarci a capire meglio l'impatto di questa patologia sulla tua vita, le difficoltà che incontri o hai incontrato a livello fisico, relazionale, economico ecc. Sono graditi anche eventuali suggerimenti per migliorare il servizio medico/sanitario